

Technická univerzita v Liberci

FAKULTA PŘÍRODOVĚDNĚ-HUMANITNÍ A PEDAGOGICKÁ

Katedra: Sociálních studií a speciální pedagogiky

Studijní program: Speciální pedagogika

Studijní obor: Speciální pedagogika pro vychovatele

RANÁ PÉČE

EARLY CARE

Bakalářská práce: 10-FP-KSS-1029

Autor:

Marcela SOBOTKOVÁ

Podpis:

.....

Vedoucí práce: Mgr. Miroslav Meier, Ph.D.

Konzultant:

Počet

stran	grafů	obrázků	tabulek	pramenů	příloh
61	6	0	11	24	1

V Liberci dne:

TECHNICKÁ UNIVERZITA V LIBERCI

FAKULTA PŘÍRODOVĚDNĚ-HUMANITNÍ A PEDAGOGICKÁ

Katedra sociálních studií a speciální pedagogiky

ZADÁNÍ BAKALÁŘSKÉ PRÁCE

(pro bakalářský studijní program)

pro (kandidát): Marcela Sobotková

studijní obor (kombinace): Speciální pedagogika pro vychovatele

Název BP: Raná péče

Název BP v angličtině: Early Care

Vedoucí práce: Mgr. Miroslav Meier, Ph.D.

Konzultant:

Termín odevzdání: duben 2011

Poznámka: Podmínky pro zadání práce jsou k nahlédnutí na katedrách. Katedry rovněž formulují podrobnosti zadání. Zásady pro zpracování BP jsou k dispozici ve dvou verzích (stručné, resp. metodické pokyny) na katedrách a na Děkanátě Fakulty přírodovědně-humanitní a pedagogické TU v Liberci.

V Liberci dne 19. 3. 2010



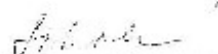
děkan



vedoucí katedry

Převzal (kandidát): _____

Datum: 4. 6. 2010

Podpis: 

Název BP: RANÁ PÉČE

Vedoucí práce: Mgr. Miroslav Meier, Ph.D.

Podpis: 

Cíl: Zmapovat oblast rané péče z hlediska potřeb rodičů dětí se zdravotním postižením.

Požadavky: Formulace teoretických východisek, příprava průzkumu, sběr dat, interpretace a vyhodnocení dat, formulace závěrů.

Metody: Dotazník

Literatura: CHVÁTALOVÁ, H. *Jak se žije dětem s postižením*. 2. vyd. Praha: Portál, 2005. ISBN 80-7367-013-5.
MATĚJČEK, Z. *Rodiče a děti*. 1. vyd. Praha: Avicenum, 1986. ISBN neuvedeno.
MATĚJČEK, Z. *Rodičům mentálně postižených dětí*. 1. vyd. Praha: H&H, 1992. ISBN 80-85467-52-6.
Raná péče pro rodiny s dětmi se zrakovým a kombinovaným postižením. Praha: SRP, 1998. ISBN 80-238-3267-0.
VÁGNEROVÁ, M. *Psychopatologie pro pomáhající profese*. 4. vyd., rozšířené a přepracované. Praha: Portál, 2008. ISBN 978-80-7376-414-4.

Čestné prohlášení

Název práce: Raná péče
Jméno a příjmení autora: Marcela Sobotková
Osobní číslo: P08000148

Byla jsem seznámena s tím, že na mou bakalářskou práci se plně vztahuje zákon č. 121/2000 Sb. o právu autorském, právech souvisejících s právem autorským a o změně některých zákonů (autorský zákon), ve znění pozdějších předpisů, zejména § 60 – školní dílo.

Prohlašuji, že má bakalářská práce je ve smyslu autorského zákona výhradně mým autorským dílem.

Beru na vědomí, že Technická univerzita v Liberci (TUL) nezasahuje do mých autorských práv užitím mé bakalářské práce pro vnitřní potřebu TUL.

Užiji-li bakalářskou práci nebo poskytnu-li licenci k jejímu využití, jsem si vědoma povinnosti informovat o této skutečnosti TUL; v tomto případě má TUL právo ode mne požadovat úhradu nákladů, které vynaložila na vytvoření díla, až do jejich skutečné výše.

Bakalářskou práci jsem vypracovala samostatně s použitím uvedené literatury a na základě konzultací s vedoucím bakalářské práce.

Prohlašuji, že jsem do informačního systému STAG vložila elektronickou verzi mé bakalářské práce, která je identická s tištěnou verzí předkládanou k obhajobě a uvedla jsem všechny systémem požadované informace pravdivě.

V Liberci dne:

.....

Marcela Sobotková

Poděkování

Děkuji tímto Mgr. Miroslavu Meierovi, Ph.D. za mnoho cenných rad, které mi velmi pomohly při tvorbě bakalářské práce a v neposlední řadě za jeho ochotu, čas a trpělivost.

Název bakalářské práce: Raná péče

Jméno a příjmení autora: Marcela Sobotková

Akademický rok odevzdání bakalářské práce: 2010/2011

Vedoucí bakalářské práce: Mgr. Miroslav Meier, Ph.D.

Anotace:

Bakalářská práce se zabývá problematikou rané péče. Cílem práce je zmapovat oblast rané péče z hlediska potřeb rodičů dětí se zdravotním postižením. Bakalářskou práci tvoří dvě stěžejní oblasti, a to část teoretická, která objasňuje základní terminologii oboru a přináší souhrnné informace o sociální službě rané péče. Praktická část bakalářské práce předkládá postupné kroky průzkumu, který se uskutečnil za spolupráce rodičů dětí se zdravotním postižením, včetně detailního přehledu zjištěných výsledků dotazníkového šetření. Dále jsou v praktické části ověřovány formulované předpoklady a navržena konkrétní opatření pro zlepšení celkové informovanosti o sociální službě rané péče. Bakalářská práce přináší nové poznatky o potřebách pečujících rodičů v oblasti rané péče a jejich případné využití v praxi.

Klíčová slova: raná péče, prevence, zdravotní postižení, rodiče, dítě se zdravotním postižením, rodina, sociální služba, nabídka služeb, potřeby, podpora, integrace.

Thesis topic: Early Care

Author: Marcela Sobotková

Academic year of thesis submission: 2010/2011

Thesis lecturer: Mgr. Miroslav Meier, Ph.D.

Annotation:

This thesis deals with the issue of early care. The aim of the thesis is to survey the field of the early care regarding the needs of parents of handicapped children. The thesis is constituted of two main parts. The academic part explains basic terminology and brings overall information about early care social service. The practical part of the thesis introduces consecutive steps of a survey, which was held in co-operation with parents of handicapped children, as well as a detailed overview of results obtained via questionnaire survey. In this part, pre-formulated assumptions are verified and specific procedures to improve overall awareness of early care social service is suggested. The thesis introduces new information about needs of caring parents in the field of the early care and its possible use in practice.

Key words: early care, prevention, handicap, parents, handicapped child, family, social service, service offer, needs, support, integration.

Titel der Bachelorarbeit: Behandlung im Frühstadium

Name der Autorin: Marcela Sobotková

Studienjahr der Abgabe der Bachelorarbeit: 2010/2011

Betreuer der Bachelorarbeit: Mgr. Miroslav Meier, Ph.D.

Annotation:

Die Bachelorarbeit beschäftigt sich mit dem Fachbereich/der Sozialdienst „Behandlung im Frühstadium“. Das Hauptziel der Bachelorarbeit ist diesen Fachbereich vom Gesichtspunkt der Bedürfnisse der Eltern von Kindern mit Behinderungen ausführlich zu beschreiben. Die Bachelorarbeit besteht aus zwei Hauptteilen und zwar aus dem theoretischen Teil, der die Grundterminologie dieses Fachbereiches klarstellt und die Zusammenfassung der Informationen über diesen Fachbereich beinhaltet, und aus dem praktischen Teil, der die schrittweise Untersuchung dieser Problematik – in Zusammenarbeit mit den Eltern von Kindern mit Behinderungen durchgeführt – inklusive detaillierter Übersicht der Ergebnisse von der Fragebogenuntersuchung vorlegt. Weiterhin werden im praktischen Teil formulierte Voraussetzungen überprüft und daneben sind hier konkrete Massnahmen zur Verbesserung der öffentlichen Informiertheit über diese Sozialdienst Behandlung im Frühstadium vorgeschlagen. Die Bachelorarbeit bringt neue Kenntnisse über die Bedürfnisse der Eltern von Kindern mit Behinderungen im Fachbereich Behandlung im Frühstadium und über die mögliche Verwendung dieser Bedürfnisse in der Praxis.

Schlagworte: Behandlung im Frühstadium, Prävention, Behinderung, Eltern, Kind mit Behinderung, Familie, Sozialdienst, Angebot sozialer Dienste, Bedürfnisse, Förderung, Integration.

Obsah

ÚVOD.....	11
1 TEORETICKÁ ČÁST.....	13
1.1 Historie vzniku služeb rané péče.....	13
1.1.2 Historie vzniku služeb rané péče v zahraničí.....	13
1.1.3 Historie vzniku služeb rané péče v České republice.....	15
1.1.4 Spolupráce rodičů a odborníků při vzniku služeb rané péče	16
1.2 Raná péče jako sociální služba.....	17
1.2.1 Vymezení zdravotního postižení.....	18
1.2.2 Definice rané péče.....	19
1.2.3 Cíle rané péče.....	20
1.2.4 Cílové skupiny rané péče.....	20
1.2.5 Programy rané péče.....	20
1.2.5.1 Podpora vývoje dítěte.....	21
1.2.5.2 Podpora rodičů.....	21
1.2.5.3 Společnost a raná péče.....	22
1.2.6 Služby rané péče.....	23
1.2.7 Raná péče z hlediska mezioborové spolupráce.....	24
1.2.7.1 Zdravotnická oblast a raná péče.....	24
1.2.7.2 Školská oblast a raná péče.....	25
1.2.7.3 Sociální oblast a raná péče.....	26
1.2.8 Rodina a dítě se zdravotním postižením a raná péče.....	28
1.2.8.1 Rodina jako systém.....	28
1.2.8.2 Narození dítěte se zdravotním postižením	28
1.2.8.3 Vliv rodiny na socializační vývoj dítěte se zdravotním postižením.....	30

1.2.8.4 Potřeby rodičů dětí se zdravotním postižením.....	31
1.2.8.5 Vliv zdravotního postižení dítěte na rodičovské postoje.....	32
1.2.8.6 Změny postojů a základních psychických potřeb rodičů dětí se zdravotním postižením.....	33
1.2.8.7 Zásady pro rodiče dětí se zdravotním postižením.....	34
2 PRAKTICKÁ ČÁST.....	38
2.1 Cíl bakalářské práce	38
2.2 Předpoklady bakalářské práce.....	38
2.3 Použité metody.....	38
2.4 Popis zkoumaného vzorku a průběhu výzkumu.....	39
2.5 Získaná data a jejich interpretace	43
2.6 Shrnutí vyhodnocení předpokladů bakalářské práce.....	52
ZÁVĚR.....	55
NAVRHOVANÁ OPATŘENÍ.....	57
SEZNAM POUŽITÝCH ZDROJŮ.....	59
SEZNAM PŘÍLOH.....	61

ÚVOD

„Zdraví dítěte je pro většinu matek jednou z největších hodnot a jeho trvalé znehodnocení naopak jedním z nejhorších životních traumat, která mohou mámu potkat. Je to situace, s níž se nelze tak snadno vyrovnat, nelze z ní ani utéci, a její zvládání s sebou nese, mnoho dalších stresů, které definitivně změni celý život takové ženy“ (Vágnerová, Strnadová, Krejčová, 2009, s. 11).

Pro většinu dětí je rodina prvním společenstvím, do kterého vstupují. Zjištění, že se rodičům narodilo dítě s postižením, je pro ně těžce traumatizující událostí, se kterou se obtížně vyrovnávají. Rodiče nemají adekvátní představy o dalším vývoji dítěte, o jeho potřebách, zvláštěnostech výchovy a dalším fungování rodiny. Pro zdárný vývoj dítěte s postižením má rozhodující význam, jaký postoj a jaká očekávání vůči němu zaujmou rodiče již od jeho nejútlejšího věku (Renotierová, Ludíková a kol., 2006, s. 150).

Rodiče si velmi dobře uvědomují, že se jejich situace oproti období před narozením dítěte nenávratně změnila. V rodinách, kdy z důvodu narození dítěte s postižením otec dítěte opustí rodinu a péči o dítě ponechá pouze na matce, se tak přidává další zátěžová situace, na kterou rodina není připravená. Pro lepší zvládnutí takové nelehké situace, je vhodné, aby rodina využila konkrétní formu podpory, kterou může být služba rané péče (Renotierová, Ludíková a kol., 2006, s. 150). Služba rané péče je poskytovaná terénní formou, přímo v přirozeném prostředí rodiny. Cílem služby rané péče je podporovat rodiče v tom, aby mohli dítě se zdravotním postižením vychovávat doma. Rodina má totiž nezastupitelný význam pro celkový optimální vývoj i u dítěte se zdravotním postižením.

Bakalářská práce se zabývá problematikou rané péče. Sociální služba rané péče je legislativně ukotvena v zákoně č. 108/2006 Sb., o sociálních službách, cílem služby je podpora rodičů s dítětem se zdravotním postižením. Z názvu služby je patrné, že je určena dětem raného věku, od narození do sedmi let a jejich rodičům. Služba rané péče patří mezi služby sociální prevence a jako preventivní sociální služba se snaží zabránit sociálnímu vyloučení rodin s dítětem se zdravotním postižením.

Cílem bakalářské práce je zmapovat oblast rané péče z hlediska potřeb rodičů dětí se zdravotním postižením. Podobné informace nelze získat od jiných osob, než jsou právě rodiče dětí se zdravotním postižením.

Bakalářská práce je rozdělena na dvě základní části: teoretickou a praktickou. Teoretická část je členěna do kapitol, ve kterých jsou shrnuty podstatné informace o sociální službě rané péče. Pozornost je věnována např.: historii služeb rané péče, legislativnímu vývoji služby rané péče, vymezení základní terminologie, definování zdravotního postižení, rané péče, cíle rané péče, cílové skupiny, programů rané péče, věnujeme se též nabídce služeb rané péče, formám mezioborové spolupráce a významu rodiny pro dítě se zdravotním postižením.

Praktická část bakalářské práce popisuje jednotlivé kroky k získání potřebných dat. Ta byla získávána prostřednictvím dotazníku, kterým jsme zjišťovali potřeby rodičů týkající se nabídky služeb rané péče. Dále jsou v praktické části vyhodnoceny jednotlivé dotazníkové položky, a provedeno celkové shrnutí dosažených zjištění. Obsahuje také vyhodnocení formulovaných předpokladů.

Bakalářská práce přináší podnětná zjištění v oblasti potřeb rodičů dětí se zdravotním postižením, a zároveň umožňuje zpětnou vazbu pro poskytovatele služeb rané péče nejen v organizacích, které se dotazníkového šetření zúčastnily. Smyslem je poukázat na další možnosti, které by mohly být v problematice potřeb rodičů dětí se zdravotním postižením zohledněny.

1 TEORETICKÁ ČÁST

1.1 Historie vzniku služeb rané péče

Komplexní služby tohoto charakteru začaly být v zemích Evropské unie cíleně poskytovány od 70. let 20. století. Vliv na jejich vznik a poskytování měly zejména následující teorie a poznatky.

Teorie imprintingu (vpečetování), která vyzdvihuje důležitost prvních tří let života pro utváření osobnosti dítěte a označuje je jako období neurofyzilogického zrání, právě tato teorie obrátila pozornost psychologů a pedagogů na děti v raném věku.

Teorie o interakci mezi matkou a dítětem, dítětem a rodinou, a o intuitivním rodičovství, preferuje posilování pocitu zodpovědnosti a sebevědomí rodičů jako těch, kteří nejlépe rozumí signálům svého dítěte, chápou jeho projevy a potřeby a umí si říci odborníkům o pomoc.

Poznatky o pozitivním vlivu stimulace v raném věku, jež mohou výrazně ovlivnit vývoj dítěte a základ kompenzačních mechanismů u dětí s postižením a poznatky o příčinách a důsledcích deprivace.

Dále lze zmínit hnutí za práva lidí s postižením, zejména hnutí rodičů v 70. letech 20. století, které usilovalo o právo na rovné podmínky a právo na co nejméně omezující prostředí, kde je speciálního tolik, kolik je nezbytně potřeba, a o právo žít ve vlastní rodině a komunitě (Hradilková a kol., 1998, s. 7).

1.1.2 Historie vzniku služeb rané péče v zahraničí

V Belgii byly v 70. a 80. letech 20. století patrné dva typy aktivit směrem k rané péči, jednak ze strany pracovníků pobytových zařízení a jednak ze strany organizací rodičů.

První vycházel z předpokladu, že s péčí o dítě se musí začít mnohem dříve, než v okamžiku nástupu pobytu do zařízení, aby došlo k maximálnímu rozvoji možností dítěte. Podmínkou této iniciativy bylo také jasné obsahové oddělení služeb rané péče od „mateřského a pobytového“ zařízení. Teoretici se obávali, že tento přístup zvýší počet dětí v pobytových zařízeních, ale praxe ukázala opak, že včasné domácí provázení vede k odkladu nástupu dítěte do pobytového zařízení nebo k nenastoupení vůbec. To je dokladem trendu 80. let 20. století v Evropě, kdy vznik terénních služeb vedl k deinstitucionalizaci poskytování služeb rané péče. Rodiče, kteří si uvědomovali svou nelehkou a neočekávanou situaci, vyžadovali pomoc a podporu. Současně se také chtěli vyhnout tomu, aby jejich dítě muselo pobývat mimo domov, v pobytovém zařízení, proto vyžadovali a prosazovali své právo na podporu a pomoc při stimulaci a výchově svého dítěte doma (Hradilková, Pexiederová, 2000, s. 3).

V Belgii bývá zpravidla nová forma služby poskytována prostřednictvím osobních iniciativ, stávajících organizací služeb a dobrovolníků. Pokud služba prokáže svou opodstatněnost, musí vláda vytvořit dočasná nebo dlouhodobá opatření podpory (např. zkušební financování). Po dostatečné profilaci organizace, která prokáže svou odbornost, jasnou cílovou skupinu svých služeb, minimální určený počet klientů, které provází, zapojení rodičů do fungování služeb a existenci poradní a hodnotící komise, složené z odborníků a rodičů, vytvoří vláda systém financování dané služby.

Během 80. let 20. století takto vznikly první služby domácího provázení, které měly uznání vlády. Nyní jich existuje celkem šestnáct pro rodiny dětí s různým postižením. Od roku 1990 jsou stanoveny podmínky jejich financování.

V Nizozemí se v 70. letech 20. století opět rozpoutala diskuze ze strany sdružení rodičů dětí se zrakovým a kombinovaným postižením o integraci jejich dětí, a tak z jejich strany vznikla poptávka po možnosti poskytování péče v domácím prostředí. To přimělo organizace, poskytující stávající péči osobám se zrakovým postižením založit centra služeb mimo internáty a zaměřit se na poskytování mobilní domácí péče.

Rada pro zdravotní pojištění upravila v roce 1987 stávající normy a byl zaveden nový systém rozdělení péče na regionálních úrovních. V roce 1988 byla podepsána dohoda

o regionální působnosti služeb, tzn., že tři nestátní odborné organizace mají povinnost poskytovat péči každé osobě se zrakovým postižením, která žije v oblasti spadající do její působnosti. Stát si jejich služby nakupuje a jsou financovány ze zdravotního a sociálního pojištění (Hradilková, Pexiederová, 1999, s. 4).

V Rakousku se v osmdesátých letech 20. století uskutečnilo mnoho veřejných demonstrací rodičů za právo na tento druh služby a poprvé byla raná péče poskytnuta pedagogy ze školy pro děti se zrakovým postižením v Grazu v roce 1981.

V každé spolkové zemi spontánně vznikaly různé systémy rané péče. Zabezpečovaly ji různé druhy organizací při speciálních školách, soukromé iniciativy, organizace při klinikách nebo při Svazu nevidomých. V roce 1988 byla sestavena pracovní skupina pro „péče o osoby vyžadující péči“, jejichž činnosti se účastnili zástupci všech organizací a skupin osob, kterých se tato problematika týkala. V roce 1993 byl přijat zákon o společných opatřeních, kde se Rakousko zavazuje k zabezpečení služeb decentralizovaně a celoplošně, rozvinutím stávajících struktur, k zajištění minimálních standardů, které odpovídají katalogu výkonů a kritériím kvality (Hradilková, Pexiederová, 2000, s. 4).

Z uvedených příkladů je zjevné, že na počátku procesu vzniku služeb rané péče hrála svou nezastupitelnou roli osobní angažovanost rodičů a odborníků hnutím za prosazování práv a zájmů rodičů a organizací, kterých se tato problematika týkala. Po určité době došlo ke společenské shodě. Stát si uvědomil a uznal nezastupitelnou úlohu služeb rané péče jako efektivní prevence, která je nejen etická, ale i ekonomická. Tak došlo v zemích EU k rozhodnutí zahrnout je do zákonných norem a stanovit jejich stabilní systém financování (Hradilková, Pexiederová, 2000, s. 5).

1.1.3 Historie vzniku služeb rané péče v České republice

V České republice vznikl model pro službu rané péče tzv. „Provázení“ od 80. let 20. století. Spojil teoretické poznatky s praktickým působením poradenských pracovníků pro rodiny dětí se zrakovým postižením. Vycházel z poznatků jak mezinárodního měřítka, tak i domácích autorů (Matějčka, Langmeiera, Damborské, Čálka), týkajících se teorie raného učení a deprivace, potřeb, socializace, rodinné výchovy, institucionální výchovy,

sociální integrace, nevykonnostního pojetí výchovy a vzdělávání, možností kompenzace a účinků stimulace. Během koncipování tohoto modelu byla raněporadenská praxe ovlivněna některými novými směry práce s klienty jako nedirektivním přístupem, systemickým přístupem a neexpertním přístupem. Od roku 1994 model „Provázení“ praktikuje síť středisek a pracovišť rané péče, kde vznikl a byl ověřován v praxi (Hradilková a kol., 1998, s. 10).

1.1.4 Spolupráce rodičů a odborníků při vzniku služeb rané péče

Role rodičů je v procesu vzniku služeb rané péče zřejmá. Rodiče nejsou pouze nátlakovou skupinou pro obhajobu práv dětí, ale hrají také klíčovou roli v životě svých dětí. Zejména v raném věku jsou pro ně oporou a určujícím bodem ve vztahu ke světu. Rodiče dětí s postižením jsou aktivními partnery odborníků v rehabilitačním procesu, ze kterého nesmějí být vynecháni, jinak by mohla hrozit ztráta cenných informací a snížení účinnosti každodenní stimulace a doporučení odborníků. Rodiče dětí s postižením mají v rané péči významnou pozici, jsou současně členy pracovního týmu a současně klienty (Hradilková, Pexiederová, 1999, s. 5).

V roce 1998 byla navržena současná východiska vzájemné spolupráce rodičů dětí s postižením a odborníků:

- rodiče i odborníci jsou ve vztahu k dítěti experty, nemělo by mezi nimi docházet ke konkurenci, bylo by to v neprospěch dítěte;
- rodiče jsou aktivními partnery odborníkům a terapeutům svých dětí, aniž by přestali být rodiči se všemi pocity, které jsou charakteristické pro běžný rodičovský vztah;
- rodiče spolu s odborníky stanovují společné cíle, konzultují nabídku služeb, neboť oboustranně prodiskutovaný plán má větší šanci proniknout do každodenního života rodiny;
- v relevantním vztahu mezi odborníky a rodiči by neměla vzniknout žádná hierarchie;

- odborníci by měli počítat s představami rodičů, s jejich očekáváními a přáními, měli by respektovat jejich autonomii a podporovat jejich rodičovskou úlohu.

Dříve mezi odborníky převládal názor, že by rodiče dětí s postižením měli spíše jen naslouchat, než se účastnit diskuse, měli by být nápomocni odborníkům v jejich práci a plnit jejich doporučení. V současné době je úloze rodičů věnována velká pozornost. Mimo jiné např. významně ovlivnili změny v přístupu k rané péči, a to zejména jako uvědomění prosazovatelé svých práv i práv dítěte (Hradilková, Pexiederová, 1999, s. 5).

1.2 Raná péče jako sociální služba

Koncepce rané péče zahrnuje dva úzce spjaté aspekty: **věk dítěte a opatření**. Opatření mohou být zahájena již při narození dítěte nebo během prvních let života, nejdéle však před tím, než dítě zahájí školní docházku.

Vzhledem k pojetí rané péče jako podniknutí kroků v prvních letech života dítěte, může být raná péče chápána jako soubor možných intervencí a opatření směrem k dítěti a rodině, která vycházejí ze specifických potřeb dítěte, které vykazuje určitý stupeň opoždění vývoje nebo je jeho vývoj postižením ohrožen.

Cílem rané péče je podpořit a podněcovat senzoricko-motorický, emocionální, sociální a intelektuální vývoj dítěte tak, aby se mohlo co možná nejvíce a nejsamostatněji aktivně zapojit do života ve společnosti.

Raná péče zahrnuje veškeré typy intervence, které jsou zapotřebí v prvních letech života dítěte: **odhalování, prevenci a stimulaci**.

Odhalování problémů, spjatých se zdravotním postižením

Cílem je, co nejdříve odhalit u dítěte zdravotní postižení. Včasná diagnóza umožňuje i včasnou nabídku pomoci z oblasti zdravotní, vzdělávací a sociální. Tato opatření pomáhají redukovat ohrožení dítěte nebo překonávat jeho možné důsledky, dále zahrnuje

i rizikové faktory, spojené se sociálním prostředím dítěte, které může určovat nebo ovlivňovat jeho budoucí vývoj.

Prevence zdravotního postižení

Prevenčí se rozumí realizace opatření nezbytných k eliminaci možného vzniku postižení. Zde se jedná o dva rozdílné pohledy.

- Primární prevence je prevence vzniku postižení. Většinou je organizována zdravotnickými a vzdělávacími institucemi, které pořádají informační a osvětové kampaně, zaměřené na osvětu široké veřejnosti.
- Sekundární prevence má za úkol předejít výskytu následných postižení nebo obtíží. Zajištění rané péče může snížit nebo omezit výskyt pozdějších problémů (Soriano, 2000, s. 10).

Stimulace vývoje dítěte

Stimulace klade důraz na důležitost opatření podniknutých od okamžiku zjištění zdravotního postižení u dítěte. Cílem stimulace je podpořit vývoj dítěte z hlediska fyzického, mentálního i sociálního. Jde o co nejčasnější poskytnutí podpory při překonávání obtíží. Důraz je zejména kladen na účinnost opatření, uplatňovaných v prvních letech života dítěte, která mohou ovlivnit jeho budoucí život. Cílem je podpořit co nejlepší možný rozvoj dítěte za pomoci zdravotních, vzdělávacích a sociálních opatření ihned, jakmile je zdravotní postižení zjištěno nebo se předpokládá, že se vyskytne (Soriano, 2000, s. 9).

1.2.1 Vymezení zdravotního postižení

Zdravotní postižení působí na vývoj a formování osobnosti dítěte s postižením především prostřednictvím biologického faktoru, tj. přímým vlivem postižení na organismus, případně tím, že postižení způsobuje sekundární změny v některých složkách osobnosti. Sociální faktor působí prostřednictvím bezprostředního i vzdálenějšího sociálního vztahu společnosti k dětem i dospělým se zdravotním postižením.

Postižení ovlivňuje jednotlivé složky osobnosti. Rozhodující je doba vzniku postižení, která působí na vyrovnávání se s postižením a rovněž ovlivňuje rozvoj jednotlivých funkcí a složek osobnosti. Poznávací procesy a schopnosti jsou ovlivněny zejména smyslovým postižením, projevuje se i vliv postižení tělesného, neboť vždy dochází ke změně možnosti dítěte získávat informace o okolním světě. Rysy osobnosti jsou v případě zdravotního postižení ovlivněny především tím, jak se postižený člověk vyrovnává se svým postižením, mimořádně silně pak působí vliv sociálního prostředí.

Specifický vliv jednotlivých typů postižení na osobnost se projevuje především tam, kde povaha postižení zasahuje některé podstatné složky (Vágnerová, Hadj-Moussová, 2003, s. 18).

V případě zdravotního postižení jde o dlouhodobý nebo trvalý stav, který již nelze léčbou zcela odstranit. Jeho důsledky však lze zmírnit soustavou promyšlených opatření, na nichž se musí podílet celá společnost (Pešatová, Tomická, 2007, s. 28).

1.2.2 Definice rané péče

Dle zákona č. 108/2006 Sb., o sociálních službách je raná péče terénní služba, popřípadě doplněná ambulantní formou služby, poskytovaná dítěti a rodičům dítěte ve věku od narození do 7 let, které je zdravotně postižené, nebo jehož vývoj je ohrožen v důsledku nepříznivého zdravotního stavu. Služba je zaměřena na podporu rodiny a podporu vývoje dítěte s ohledem na jeho specifické potřeby (Zákon č. 108/2006 Sb., § 54).

Raná péče obsahuje tyto základní činnosti:

- výchovné, vzdělávací a aktivizační činnosti,
- zprostředkování kontaktu se společenským prostředím,
- sociálně terapeutické činnosti,
- pomoc při uplatňování práv, oprávněných zájmů a při obstarávání osobních záležitostí (Zákon č. 108/2006 Sb., § 54).

1.2.3 Cíle rané péče

Podle Národního plánu vyrovnávání příležitostí pro občany se zdravotním postižením raná péče představuje soustavu služeb a programů poskytovaných dětem ohroženým v sociálním, biologickém, a psychickém vývoji, dětem se zdravotním postižením a jejich rodinám.

Cílem je předcházet postižení, eliminovat nebo zmírnit jeho důsledky a poskytnout rodině, dítěti i společnosti předpoklady sociální integrace.

Služby rané péče mají být poskytovány od zjištění rizika nebo postižení tak, aby zvyšovaly vývojovou úroveň dítěte v oblastech, které jsou postižením ohroženy (Pipeková a kol., 1998, s. 149).

1.2.4 Cílové skupiny rané péče

Cílovými skupinami služeb rané péče jsou rodiny s dětmi se zdravotním postižením, které dělíme dle druhu zdravotního postižení na:

- rodiny s dětmi s tělesným a kombinovaným postižením,
- rodiny s dětmi se zrakovým a kombinovaným postižením,
- rodiny s dětmi se sluchovým a kombinovaným postižením,
- rodiny s dětmi s mentálním a kombinovaným postižením,
- rodiny s dětmi s poruchou autistického spektra (Materiály z kurzu ..., 2006, s. 2).

1.2.5 Programy rané péče

Programy rané péče jsou zaměřeny na prevenci vzniku postižení, mezioborovou spolupráci, vzdělávání směřem k toleranci a sociální integraci včetně volby vzdělávací cesty, vzdělávání samotných pracovníků rané péče, laické i odborné veřejnosti (Renotířová, Ludíková a kol., 2006, s. 156). Stěžejní programy rané péče jsou rozděleny na tři hlavní oblasti, jež zohledňují dítě, rodinu a společnost.

1.2.5.1 Podpora vývoje dítěte

Podpora vývoje dítěte využívá metodiky, které jsou zaměřené na předcházení či eliminaci důsledků postižení nebo narušení sociálních vazeb dítěte. Snaží se minimalizovat vzniklá vývojová opoždění a zvyšovat dosažitelnou úroveň dítěte ve všech aspektech rozvoje jeho osobnosti. Vychází především z teorie neurofyzilogického zrání a plasticity nervového systému dítěte v prvním období života a z teorie rané stimulace. Pomáhá dítěti vytvářet si kompenzační mechanismy a posiluje funkce, které jsou ohrožené nebo potlačené. Plán podpory vývoje dítěte vychází z poznání a respektování rodiny, a pokud se na jeho tvorbě podílí celá rodina, je dosaženo největšího účinku.

V péči o dítě s postižením, rovněž platí zásada hospodárnosti, neboť čas, odhodlání a dobrá vůle rodičů a dalších vychovatelů jsou vzácné hodnoty, které by se neměly promarnit. Při vytváření návyků dítěte, v učení i při rehabilitačním cvičení je proto dobré, soustředit se na návyky, které jsou společensky nejdůležitější a v nichž je také největší reálná naděje na úspěch. Především v oblasti sebeobsluhy a soběstačnosti (Matějček, 1992, s. 10).

1.2.5.2 Podpora rodičů

V rodině dítěte se zdravotním postižením může snáze docházet k napětí a neshodám mezi jeho prvotními vychovateli. Každý člověk jinak snáší nepřízeň osudu, jinak se vyrovnává s psychickými zátěžemi, každý má jinou tzv. frustrační toleranci, jiný repertoár forem obrany a jinak tyto formy užívá (Matějček, 2008, s. 28).

Rodiče jsou ústředními osobami rané péče. Potřebují mít dostatek konkrétních informací o postižení svého dítěte, zejména pak o možnostech vývoje dítěte, který svými postoji, chováním a denními činnostmi s dítětem podněcuje (Chvátalová, 2005, s. 80).

Podpora rodiny zahrnuje podporu rodičů v odpovědnosti a nezávislosti při výchově a vzdělávání dětí se speciálními výchovnými a vzdělávacími potřebami. Úkolem služeb rané péče je poskytnout rodičům takové množství informací, které by jim umožňovalo být partnery odborníkům a umět formulovat svoji potřebu. Podpora začíná včasnou nabídkou pomoci rodině, v níž se narodilo dítě se zdravotním postižením. Pokračuje pomocí rodině

zejména s akceptací dítěte a s udržením nebo navázáním vztahů v komunitě. Služby rané péče se snaží maximálně využívat vnitřních sil rodiny. O účinnosti snah lze hovořit pouze tehdy, když je respektován sociokulturní kontext rodiny dítěte s postižením. Pocit jistoty, sebeúcta a zvládání situací ovlivňují povahu interakce mezi rodiči a dítětem a mají přímý dopad na jeho představu o sobě samém (Hradilková a kol., 1998, s. 10).

Je mnoho rodičů, kteří pečují o dítě s postižením, a jsou ochotni se podělit o své zkušenosti, starosti i radosti. Solidarita lidí, kteří mají podobné zážitky, může být v nelehkých začátcích pro některé z rodičů velikou oporou. Na druhou stranu výjimečnost těchto životních zkušeností může pak snadno vést k situaci, že se rodiče dětí s postižením uzavírají do sebe a svých bolestí, což může snadno vést k izolaci. Rodiče by měli být i se svými postiženými dětmi zapojeni, stejně jako všichni ostatní do širších společenských okruhů, do vztahů ve svém sousedství apod.

1.2.5.3 Společnost a raná péče

Cíleným působením na společnost se daří ranou péčí prosazovat jako plnohodnotnou službu a samostatný obor.

Účinnost samotných služeb rané péče je závislá na tom, jak brzy po diagnostikování se klient setká s nabídkou podpory a začne ji využívat. Dobrá informovanost zainteresované i široké veřejnosti vychází z filozofie pracovišť rané péče preferující zájem, svobodné rozhodnutí a vlastní žádost klientů o ranou péči. Nejčastějším zdrojem informací o pracovištích rané péče a poskytovaných službách potenciálním klientům jsou ordinace odborných lékařů (např. neurologů), rizikové poradny a dále sami klienti, kteří se během pobytu v lázních, nemocnicích nebo i jinde setkávají s ostatními rodiči dětí se zdravotním postižením. Poslední dobou se díky intenzivnější osvětové kampani pracovišť rané péče stávají zdrojem informací i masmédia. V případě, že rodina výslovně souhlasí, může pracovišti rané péče předat kontakt přímo ošetřující lékař či jiný pracovník. Prvnímu setkání klienta s poradcem rané péče obvykle předchází tzv. „první dopis“, upřesňující nabídku služeb a podrobnější informace o pracovišti rané péče a o tom, jak jsou služby rané péče poskytovány. Rodina se stává klientem po první nebo další návštěvě

poradenského pracovníka přímo v rodině, kdy mezi oběma stranami dochází k vyjasnění konkrétní zakázky ze strany rodiny (Hradilková a kol., 1998, s. 14).

Způsob informování veřejnosti o nabídce služeb rané péče probíhá např. prostřednictvím: informací v tisku, rozhlasu a televizi, účasti na osvětových akcích, pořádáním akcí ve prospěch pracovišť rané péče (např. benefiční představení), informačních letáků ve zdravotnických i školských zařízeních, příspěvků na odborných seminářích a konferencích, individuálního poskytování informací dalším odborníkům (např. psychologům, rehabilitačním pracovníkům).

Poskytování rané péče je závislé na sociokulturním prostředí, v němž se uskutečňuje, a rodiče jsou nedílnou součástí společnosti, která prostředí ovlivňuje. Za předpokladu, že bude cílovou skupinou preventivních a vzdělávacích programů celá společnost, můžeme od ní očekávat toleranci a předpoklady sociální integrace dětí se zdravotním postižením (Hradilková a kol., 1998, s. 11).

1.2.6 Služby rané péče

Nabídka služeb rané péče vychází z konkrétních potřeb a očekávání rodiny. Služby podporují schopnost řešit situaci vlastními silami, a snaží se tak předcházet trvalé závislosti klientů na institucích poskytujících pomoc. Vzájemné podmiňování se biologických a sociálních faktorů v raném vývoji dítěte klade podmínku, aby podpora rodině i dítěti byla poskytována současně, ve vyváženém poměru. Proto jsou základními pilíři rané péče podpora rodiny a podpora vývoje dítěte. Terénní forma služby umožňuje konzultace poradce rané péče přímo v rodině, v přirozeném prostředí dítěte, kde se dítě i rodiče cítí jistě a bezpečně. Poradce navštěvuje rodinu v několikátýdenních intervalech dle přání rodiny. Služba má preventivní charakter a je klientům poskytována zdarma.

Komplexní služby rané péče zahrnují např. konzultace poradce rané péče přímo v rodinách klientů, navrhování individuálního plánu, půjčování stimulačních hraček či pomůcek, půjčování časopisů a odborné literatury, pomoc při výběru předškolního nebo školního zařízení pro dítě, zprostředkování kontaktů mezi rodinami navzájem, sociálně právní poradenství, hipoterapii, canisterapii a zasílání informací v období mezi konzultacemi.

Opodstatněné místo v rané péči má i psychologické poradenství, neboť rodina musí zvládat zátěžové situace, na které není připravena. V mnoha případech se stává, že oba rodiče propadají bezradnosti a zoufalství, obviňují jeden druhého, nezřídka zvažují i možnost dát dítě do ústavní péče (Matoušek, Kolářková, Kodymová, 2005, s. 121).

1.2.7 Raná péče z hlediska mezioborové spolupráce

Důležitým aspektem služby rané péče je mezioborová spolupráce, a to zejména ve třech stěžejních oblastech – zdravotnické, školské a sociální.

Znamená to, že ve prospěch klienta spolupracují další odborníci, např. fyzioterapeut, psycholog, logoped a sociální pracovník. Mezioborová spolupráce umožňuje efektivní výměnu informací mezi členy týmu.

1.2.7.1 Zdravotnická oblast a raná péče

V resortu zdravotnictví lze ranou péči poskytovat dítěti se zdravotním postižením a jeho rodině:

- v rámci prevence v rodinné a sexuální výchově,
- od početí dítěte,
- od narození dítěte.

Raná péče ve zdravotnictví integruje veškeré zdravotnické pracovníky (lékaře, zdravotní sestry) i nezdravotnické pracovníky (klinické psychology, psychoterapeuty, apod.). Na základě definice zdraví podle Světové zdravotnické organizace se raná péče zaměřuje na ochranu, podporu a rozvoj zdraví dítěte a jeho rodiny od narození, případně od jeho početí.

Raná péče má výrazný účinek primárně preventivní a chrání před sekundárním poškozením zdraví dětí a rodin rizikových skupin, a rodin s dětmi raného věku se zdravotním postižením. Preferuje dítě a rodinu, integruje každé dítě v co nejvyšší míře do přirozeného rodinného, edukačního i širšího prostředí (Šándorová, 2005, s. 79).

Cíl rané péče z hlediska zdravotnictví

Cíl rané péče z hlediska zdravotnictví zohledňuje tyto základní stanoviska:

- Na základě včasné diagnózy a terapie poskytovat všem jedincům nezbytnou ranou zdravotní péči o zdraví somatické, psychické i sociální, na úrovni nejnovějších vědeckých poznatků.
- Integrovat a využívat nové vědecké a klinické poznatky z lékařství, psychologie a speciální pedagogiky ve zdravotní péči o rodinu a dítě raného věku.
- Předcházet negativnímu vlivu rizik nebo snížit vliv rizik, která ohrožují zdravý biologický, psychický a sociální vývoj dítěte a rodiny.
- Minimalizovat negativní primární a sekundární vlivy všech typů postižení na psychický, emocionální, sociální i biologický vývoj dítěte a rodiny tak, aby celkový vývoj dítěte raného věku se zdravotním postižením byl optimální a byla umožněna integrace v co nejvyšší míře.
- Zachovat co nejlepší kvalitu zdraví a života jedince (Šándorová, 2005, s. 79).

1.2.7.2 Školská oblast a raná péče

V současné době je kladen velký důraz na integraci dětí se zdravotním postižením v rámci vzdělávacích institucí. Slovo „integrace“ znamená scelení, sjednocení, ucelení, smísení, doplnění apod. V oblasti školní integrace by se dalo říci, že jde o zařazování dětí s postižením mezi děti bez postižení a přijetí dětí s postižením dětmi bez postižení, takto je doslovně vysvětlena oboustrannost procesu integrace. Za povšimnutí stojí i výraz „doplnění“, který napovídá, že komunita není bez lidí se zdravotním postižením úplná. Slovo latinského původu „komunita“ neznamena pouze „společenství“, ale přeneseně i „vlídnost, laskavost“ (Vachulová in Hradilková a kol., 1998, s. 96).

Cíl rané péče z hlediska školství

Pro školství lze za prioritní považovat vyřešení problematiky rané péče, respektive rané intervence, neboť z hlediska perspektiv zdárného vývoje dítěte se speciálními vzdělávacími

potřebami je třeba zahájit komprehenzivní rehabilitaci a speciálně pedagogickou intervenci již v raném věku. Období raného věku hraje v životě každého dítěte z vývojového hlediska významnou roli se širokým spektrem možných dopadů na jeho budoucí vývoj, jenž se s opožděným nástupem obtížněji ovlivňuje, včetně vývoje situace v rodině s dítětem se zdravotním postižením (Pilař in Šándorová, 2005, s. 74).

Raná péče jako obor i soustava služeb se výrazně liší od školských vzdělávacích programů, které na ranou péči navazují. Služby rané péče zohledňují zejména psychologické zákonitosti raného věku dítěte, průběh socializace a domácí prostředí, v němž se raná péče převážně odehrává. Vstup do školních vzdělávacích programů je na rozdíl od rané péče charakterizován povinností rodičů posílat dítě do školy, a tedy delegovat velkou část výchovného a vzdělávacího působení na pedagogy. Jsou zaměřeny především na rozvoj dítěte (Hradilková a kol., 1998, s. 9).

Úloha poradenského pracovníka při podpoře integrace spočívá ve formování přirozeného sebevědomí rodičů a zároveň v působení na profesionály, aby cítili k rodičům respekt, uznávali jejich kompetentnost a tvořivě reagovali na jejich rozhodnutí. Společně hledali, jak to „jde“, místo shromažďování objektivních důvodů „proti“.

Další důležitou skupinou osob, na nichž v průběhu začleňování dítěte velmi záleží, jsou komunální úředníci. Na úředníky je třeba působit tak, aby zvnitřnili názor, že obce či města jsou zodpovědná za vzdělávání všech dětí v jejich regionu (Vachulová in Hradilková a kol., 1998, s. 96).

1.2.7.3 Sociální oblast a raná péče

Raná péče patří mezi základní typy sociálních služeb. Základ tvoří síť sociálních služeb, systém dávek a rozvoj oboru sociální práce či speciální pedagogika na střední, vyšší odborné a vysokoškolské úrovni.

Cíl rané péče z hlediska sociální služby

Cílem rané péče z hlediska sociální služby je:

- Podpora integrace rodiny s dítětem se zdravotním postižením, začlenění do běžného života společnosti, seberealizace a uplatnění ve společnosti, předcházení sociálnímu vyloučení.
- Podpora nezávislosti, posílení samostatnosti.
- Vyrovnávání příležitostí, odstranění znevýhodnění jedinců nebo skupin se zdravotním postižením, umožnění plné společenské realizace (Šándorová, 2005, s. 99).

Poskytovatelé služeb rané péče

Významnou roli v zajištění sociální služby rané péče sehraává sektor nestátních neziskových organizací a občanských sdružení, které poskytují odborné služby rané péče prostřednictvím středisek či pracovišť rané péče s celorepublikovou působností.

Společným cílem organizací, poskytujících služby rané péče, je prosazovat a hájit ranou péči pro děti s postižením a jejich rodiny jako soustavu služeb a programů poskytovaných ohroženým dětem, dětem se zdravotním postižením a jejich rodinám s cílem eliminovat nebo zmírnit důsledky postižení a poskytnout rodině, dítěti i společnosti předpoklady sociální integrace, a to se zřetelem na včasnou diagnostiku a následnou péči (Raná péče, 2011).

K dosažení cíle slouží zejména tyto činnosti:

- poskytování služby rané péče dětem se zdravotním postižením a jejich rodinám prostřednictvím středisek či pracovišť rané péče, která za tímto účelem zřizuje,
- spolupráce s odbornými pracovišti,
- spolupráce při přípravě právních norem a předpisů upravujících ranou péči a její poskytování,

- zajištění odbornosti svých členů a jimi poskytovaných služeb,
- členství a činnost v mezinárodních organizacích pro ranou péči,
- spolupráce s rodiči dětí s postižením,
- provádění a zajišťování rekvalifikační a rehabilitační činnosti,
- vzdělávací a osvětová činnost, vydávání odborných publikací, informačních tiskovin,
- poskytování a zajišťování odborné konzultační a informační služby (Poslání a cíle, 2011).

1.2.8 Rodina a dítě se zdravotním postižením a raná péče

1.2.8.1 Rodina jako systém

Koncepce systému „rodina“ se opírá o několik jednoduchých principů. Prvky rodinného systému nejsou jednotliví lidé sami o sobě, nýbrž lidé ve vzájemných interakcích a vztazích. Systém rodiny se jeví jako síť vztahů. Rodinu nelze poznat pouze na základě znalosti jednotlivých členů, neboť chování každého člena má vliv na ostatní. Rodina jako systém má své subsystémy, které jsou dány nejčastěji generační příslušností, postavením v mocenské hierarchii, pohlavím, specifickými zátěžemi, apod. V rodině s dítětem se zdravotním postižením může být tímto subsystémem rodič a dítě se zdravotním postižením (Matějček, 2009, 359).

1.2.8.2 Narození dítěte se zdravotním postižením

Ne všichni rodiče mají to štěstí, aby jim bylo dopřáno slyšet: „Je to kluk (nebo holka), a je v pořádku“. Chvilé, kdy se rodičům narodí dítě se zdravotním postižením, změni nebo spíše zcela převrátí jejich život na ruby (Chvátalová, 2005, s. 11). Rodiče dítěte se zdravotním postižením jsou postaveni do role, která není srovnatelná s rolí rodičů intaktního dítěte, a proto na ni zpravidla nejsou připraveni.

V důsledku narození dítěte s postižením vzniká značný rozpor mezi skutečností a původními optimistickými představami rodičů. Jejich reakce na takové trauma je mimo jiné ovlivněna i převažujícími postoji společnosti, v níž žijí. Rodina s dítětem s postižením je vystavena specifickému nebezpečí, které snáze může ohrozit její vnitřní soudržnost, neboť tyto rodiny častěji trpí vnitřním rozvratem a častěji se i formálně rozpadají (Vágnerová, 1999, s. 102).

Úplně nejobtížnější bývá začátek, neboť rodiče řeší spoustu nových věcí, které je potřeba zvládnout, vyrovnat se s nimi, zároveň si však připadají přetížení a zavalení úkoly, které ze situace vyplývají. Zpráva, že se rodičům narodilo dítě se zdravotním postižením, vyvolá obvykle mimořádnou úzkost a pocity beznaděje. Rodiče popisují tento stav: „jako by se jim zhroutil celý svět“. Stav psychického šoku má individuální charakter a může trvat u každého člena rodiny rozdílně dlouhou dobu. Reakce jsou ovlivněny individuálními, osobnostními, kulturními a vzdělanostními rozdíly. Tento fakt může být první příčinou rodinných konfliktů, jež jsou způsobeny novou situací, ve které se rodina ocitla. Pro fungování rodiny je velmi důležité snažit se konfliktům předcházet (Matějček, 2010).

Po této prvotní fázi velmi brzy nastupuje druhé období, kdy se v rodičích probudí obranné tendence a nechtějí si vůbec připustit fakt, že zrovna „jim“ se narodilo dítě se zdravotním postižením. Rodiče jakoby se chtěli vrátit do období před sdělením této nepříznivé informace, odmítají realitu, chtějí se jí vyhnout, hledají viníka a mají potřebu přizpůsobit okolnosti tak, jako by se jich nová situace ani netýkala. Hledání tzv. viníka se nejčastěji děje mezi nejbližšími osobami – manželé se obviňují navzájem mezi sebou, začíná se pátrat v rodinách obou manželů, kde by mohla být příčina, apod. Ve fázi hledání viny opět hrozí velké nebezpečí konfliktů z nedorozumění a ze stávajícího napětí v rodině. Během tohoto období může dojít i k narušení rodinných vztahů (Matějček, 2010).

Obranné mechanismy mohou mít mnoho různých podob u jednotlivých členů rodiny a mohou se projevovat různě dlouho a i s rozdílnou intenzitou. Vina je často hledána i mimo rodinu. Rodiče se zpravidla domnívají, že došlo ze strany odborníků k nedbalosti a neprofesionalitě. Hledání viny u někoho jiného bývá pro rodiče chvilkovým únikem z kruté reality, ale ve skutečnosti nikomu neprospívá.

Další fází je vztažení viny na sebe sama. Jejich rodičovské „já“ je znehodnoceno a poníženo, a není východisko, neboť vlastní vinu nelze smýt. Dovedou-li rodiče své pocity aspoň takto vyslovit, je situace přehlednější a nadějnější, než když si všechno nechávají pro sebe a jen se trápí svou vinou. U rodičů mohou nastat i vážné stavy deprese, v těchto případech je vhodná jakákoliv odborná pomoc, zejména psychiatrická.

Po období, kdy rodiče překonají obrannou fázi, nastává proces vyrovnávání se situací a život rodičů dostává nový smysl. Cílem veškerého snažení rodičů a práce na sobě samých je přijetí dítěte, takového jaké je a snaha o maximální podporu vývoje dítěte. Důležitým předpokladem zdatu tohoto úsilí je zároveň i předpoklad, že rodiče musí sami sebe bezpodmínečně přijmout v roli rodičů i vychovatelů svého dítěte. Ideální situace by byla ve chvíli, kdyby se rodičům podařilo zvládnout roli tak, aby se nestyděli, nic nepředstírali a ani nezastírali. Proto je doporučováno, spojit síly na „všech frontách“, aby k této fázi došlo co nejdříve a aby probíhala co nejúspěšněji (Matějček, 2010).

1.2.8.3 Vliv rodiny na socializační vývoj dítěte se zdravotním postižením

„Velká část rodičů, zejména pod vlivem obrovského psychického stresu a také proto, že neměla základní znalosti, jak tuto náročnou situaci řešit, umisťovala narozené děti s postižením ihned do ústavní péče. Není pochyb o tom, že mentální vývoj dítěte, opuštěného vlastními rodiči a navíc poznamenaného nezvratnou diagnózou, má nesrovnatelně horší perspektivu budoucího rozvoje než dítě obklopené láskou a kvalitní rodinnou péčí“ (Strusková, 2000, s. 163).

Rodiče se zamýšlejí již téměř po narození nad budoucností svého dítěte, kladou si otázky týkající se vzdělávání dítěte, do jaké bude chodit školky nebo školy, jaká bude budoucnost tehdy, až se již nebudou moci o něho starat, jak je přijme okolí i celá společnost? Na mnoho otázek, které si rodiče pokládají, není snadné a mnohdy ani možné odpovědět. Jisté je, že bez každodenní péče rodičů a často i širší rodiny, by děti s postižením nedosáhly takové vývojové úrovně, jakou dosahují v rodinách a jejich kvalita života by byla zcela jiná.

Ještě před nedávnou dobou, byly rodiny, které si navzdory všem varováním ponechaly dítě ve své výchově, postaveny do těžké situace a setkávaly se s nepochopením jak ve svém okolí, tak často i ze strany odborníků, zejména zdravotníků (Strusková, 2000, s. 162).

V poslední době se situace mění, a o dětech se zdravotním postižením se daleko více píše či mluví v různých médiích. V současné době stále více rodičů vychovává dítě se zdravotním postižením v přirozeném prostředí, rodině. Dítě s postižením je součástí rodiny, kde se mu dostává podnětného prostředí, ve kterém se učí a roste. Důsledkem je zvýšená zdatnost a schopnost dítěte začlenit se do společnosti, než tomu bylo dříve. Za takovýchto podmínek je budoucnost dětí se zdravotním postižením mnohem světlejší než doposud a skýtá příslib lepších příležitostí a životního naplnění.

Dítě s postižením potřebuje porozumění a pomoc rodičů. Rodiče by mu měli být i oporou, musí je výchovně vést, mnohému naučit, měli by naplňovat jeho svět pohodou a radostnou náladou (Matějček, 2010).

1.2.8.4 Potřeby rodičů dětí se zdravotním postižením

Rodiče považují za důležité, aby rodinám s dítětem se zdravotním postižením byla veškerá potřebná pomoc poskytnuta co nejdříve a pomohla jim překonat počáteční nejistotu. Z jejich pohledu by bylo vhodné rozšíření nabídky rané péče, která je pro ně přínosná právě tím, že je poskytována hned na začátku a může zabránit propadu rodiny do „informačního vakua“. Pro rodiče je důležité získat informace a zkušenosti, ale rovněž je pro ně důležitá i podpora příslušných odborníků, jejichž pomoc bývá navíc dostatečně komplexní a zahrnuje i podporu rodiny. Jde zejména o to, podpořit pocit rodiny, že někam patří, a že se může na někoho obrátit, pokud by to potřebovala. Služba rané péče může dle jejich zkušeností pozitivně ovlivnit jak vývoj dítěte, tak i psychický stav matky či obou rodičů, to vše se odráží na celkové pohodě v rodině (Vágnerová, Strnadová, Krejčová, 2009, s. 293).

Rodina by měla dostat v okamžiku, kdy je u dítěte zjištěno postižení, dostatek informací a nabídku na zprostředkování odborné i poradenské pomoci. Kromě lékařské péče by tak již v raném věku měla rodina získat podporu a nabídku služeb dalších profesionálů

(speciálních pedagogů, psychologů, sociálních pracovníků), kteří rodině mohou pomoci zvládnout situaci a vytvořit dítěti vhodné podmínky v důležitém období nejdynamičtějšího vývoje. Uvedený komplex služeb patří do oblasti rané péče, která bývá poskytována středisky či pracovišti rané péče, případně speciálně pedagogickými centry. Ukončení služeb rané péče nastává v období nástupu dítěte do předškolního zařízení (přibližně ve třech či čtyřech letech dítěte). V některých případech, zejména, jedná-li se dítě s kombinovaným postižením může být raná péče poskytována do začátku školního vzdělávání, do sedmi let věku dítěte (Slowik, 2007, s. 36).

1.2.8.5 Vliv zdravotního postižení dítěte na rodičovské postoje

Zdravotní postižení dítěte je důležitým činitelem, neboť na jedné straně určuje rozsah poškození a jeho závažnost, a na druhé straně ovlivňuje psychosociální význam onemocnění, tj. postoje rodičů a široké rodiny. Velká část zdravotních postižení je vrozená, to znamená, že se projeví bezprostředně po narození nebo, v závislosti na vývoji, během prvních let života.

Rodina, v níž se narodilo dítě s postižením, bývá doporučena na genetické vyšetření. Ve většině případů mívá rodina o postižení nedostatečné, nepřesné a mnohdy nesprávné informace, ovlivněné laickými názory, i svými přáními a obavami.

Pokud se potvrdí informace o dědičné zátěži a neschopnosti zplodit dítě bez postižení, je to pro rodiče v převážné většině případů trauma. Musí se s ním v první řadě nějak vyrovnat, aby byli schopni adekvátně posoudit vlastní možnosti a rozhodnout se pro některé řešení navrhané odborníky, popřípadě je odmítnout a řešit situaci jinak. Návrhy odborníků se mohou z pohledu rodičů jevit jako nepřijatelné nebo nepříjemně kompromisní. Z jejich hlediska představují omezení, spíše ztrátu. Informace tohoto typu zasahují jednu ze základních potřeb člověka, potřebu seberealizace prostřednictvím rodičovské role, potřebu mít dítě bez postižení jako pokračování vlastního života v jeho pozitivní variantě (Vágnerová, Hadj-Moussová, 2003, s. 27).

1.2.8.6 Změny postojů a základních psychických potřeb rodičů dětí se zdravotním postižením

V důsledku narození dítěte s postižením vzniká značný rozpor mezi skutečností a původními představami. Z této situace vyplývá i obtížnější uspokojování základních psychických potřeb, které s rodičovskou rolí souvisejí. Jedná se o následující potřeby.

Potřeba přiměřené stimulace

Dítě se zdravotním postižením často méně stimuluje rodičovskou aktivitu, jeho projevy jsou odlišné než projevy intaktního dítěte (dětí se zdravotním postižením mohou být apatické, spavé, opožděné ve vývoji, neusmívají se, mají problémy s komunikací nebo naopak mohou být dráždivé, plačtivé, trpět poruchami spánku, apod. Vzhledem k těmto okolnostem rodiče získávají zcela rozdílné podněty, než je běžné, a tím pádem se liší i jejich chování k dítěti.

Potřeba smysluplnosti a platnosti určitých pravidel

Rodičům obvykle není znám rozsah omezení a pravděpodobných změn ve vývoji dítěte se zdravotním postižením, dítě jim z jejich hlediska svým chováním neposkytuje adekvátní informace. Jeho projevy neodpovídají běžným zákonitostem vývoje, a tak mohou vyvolávat u rodičů pocity nejistoty a neschopnosti dítěti porozumět. Mnohdy rodiče prožívají pocity marnosti z toho, že vynaložené úsilí nepřináší očekávané výsledky. Informace o pravděpodobném průběhu vývoje jejich dítěte mohou rodičům pomoci v porozumění jeho projevům a potřebám (Vágnerová, Hadj-Mousova, 2003, s. 26).

Potřeba citové vazby

Pro rodiče dětí se zdravotním postižením bývá mnohem obtížnější dítě plně akceptovat, takže snáze dochází k extrémům v rodičovských postojích. Na jedné straně mohou být děti se zdravotním postižením zavrhovány a posléze opouštěny, a na straně druhé se může vytvořit nadměrně silná citová vazba, která se projevuje hyperprotektivním výchovným

postojem. Uvedené extrémní reakce lze chápat jako obranné a rodiče se jimi zbavují svých pocitů viny.

Potřeba vlastní hodnoty a společenské prestiže

Narození dítěte s postižením je rodiči prožíváno jako trauma a znehodnocení sebe sama v rodičovské roli. Reakce široké veřejnosti ještě mohou tyto pocity posilovat. Zejména v případech jedná-li se o tzv. stigmatizující postižení, která mohou být považována za zvlášť sociálně znevýhodňující

Potřeba životní perspektivy

Budoucnost rodiny, ve které se narodilo dítě se zdravotním postižením, bývá nejasná a nejistá. Rodiče si obvykle nedokáží představit, jak se bude jejich dítě vyvíjet a jaké budou další kroky společného rodinného soužití. Výhled do budoucnosti pak přináší obavy (Vágnerová, Hadj-Moussová, 2003, s. 26).

1.2.8.7 Zásady pro rodiče dětí se zdravotním postižením

Pro dítě se zdravotním postižením, je velmi důležité, aby jeho blízcí byli pokud možno klidní, vyrovnaní, aby se snažili žít běžným životem, aby se dovedli ze života radovat a aby vytvářeli sobě i dítěti pěkné prostředí.

Níže uvedené zásady profesora Matějčka, léty neztrácejí na pravdivosti a osvědčenosti, a v mnoha případech mohou pomoci rodičům, kteří řeší náročnou životní situaci, na níž je nemožné se předem připravit. Rodiče, příp. osoby pečující o dítě s postižením mají mít na paměti následující.

Rodiče mají o svém dítěti co nejvíce vědět

Je dobré pokud rodiče vědí, jaká je podstata zdravotního postižení jejich dítěte, a pokud získají dostatek důvěryhodných informací o možnostech léčby, podpůrných terapiích, sdruženích pro rodiče, apod., od lékařů, psychologů, speciálních pedagogů a dalších

odborníků. Existuje rozsáhlá síť poradenských služeb, vycházejí odborné publikace, ze kterých mohou rodiče čerpat řadu aktuálních informací.

Důležité a prospěšné je setkávání se s ostatními rodiči, kteří pečují o dítě se zdravotním postižením, předávání vlastních poznatků, zkušeností, sdílení prožitků, vzájemné posilování a povzbuzování, což má za následek velký psychohygienický a terapeutický význam.

Obětavost ano, ale ne obětování

Rodiče pečující o dítě se zdravotním postižením si mají udržet dobrou tělesnou i duševní kondici, neboť dítě v nich potřebuje mít oporu, potřebuje se mnoho věcí naučit, bojovat s překážkami, ale rovněž si užívat. Od chvíle, kdy je zřejmé, že výchova dítěte s postižením v rodině zabere rodičům více času, je nutné, pokusit se zajistit rozdělení práce mezi členy rodiny, kteří se na péči podílejí. Ti, kteří se střídají v celodenní péči, by měli mít dostatek prostoru na odpočinek, a pokud možno i své oblíbené aktivity, aby mohli načerpat síly.

Ne neštěstí, ale úkol

Prožívání postižení dítěte jako „neštěstí“ vede k pasivitě a k uzavření do sebe. Tento postoj nepomáhá ani pečujícím osobám, ani dítěti, naopak je nutné přejít do aktivity. Pokud rodiče přijmou tuto životní situaci jako životní zkoušku a úkol, musí mobilizovat vlastní síly a navodit atmosféru spolupráce v okruhu svých nejbližších. Aktivita tělesná i duševní je významným ozdravným činitelem.

Přijmout pravdu – ale vždy s výhledem do budoucna

Dítěti, rodičům i celé rodině prospívá, dívají-li se na zdravotní postižení realisticky. Rodiče netrpí tolik nejistotou a úzkostí, jestliže vědí, že pomalejší vývoj dítěte má svůj řád, a že postupuje podle určitých zákonitostí – tedy jinak než u druhých dětí. Přínosnější je, oceňovat pokroky dítěte a zdůrazňovat vše, co se podařilo, než to, co se nepovedlo podle jejich představ (Matějček, 2009, s. 326).

Dítě samo netrpí

Dítě se zdravotním postižením mnohdy neprožívá svoje postižení jako bolest a trápení, ale prožívá své běžné starosti i radosti. Nejbližší lidé však nesou zdravotní postižení svého dítěte obvykle daleko hůře. Rodiče nebo prarodiče promítají své citové prožitky do dítěte, dítě ovšem určité věci prožívá jinak. Rodiče by měli vědět, že mnohem důležitější je vést dítě k radostnému životu a k samostatnosti, než je litovat (Matějček, 2009, s. 330).

V pravý čas a v náležité míře

Vývoj dítěte má své zákonitosti, které nelze uspěchat. Důležité je, aby jednotlivé kroky ve výchově, ve vývojové stimulaci, v rehabilitaci přišly v pravý čas – ani příliš brzy, ani příliš pozdě. Čas, energie, odhodlání a dobrá vůle jsou velké hodnoty, se kterými je dobré účelně a úsporně hospodařit.

Rodiče nejste sami

Je mnoho rodičů, kteří prožili nebo prožívají podobné zkušenosti s obdobnou situací, a rádi by ji s někým sdíleli. Solidarita lidí, kteří si navzájem mohou porozumět, je velkou pomocí při prožívání těžkých životních situací.

Rodiče nejste ohroženi

Zájem druhých lidí o problematiku dítěte s postižením by neměl být vnímán ze strany rodičů pouze jako „pouhá zvědavost“, ale měl by být vnímán jako opravdová účast či nehraný zájem, jak pomoci.

Chránit si manželství a rodinu

Zatížení běžného života rodiny, úzkostmi, napětím, neobvyklými pracovními i výchovnými situacemi, které přináší péče o dítě se zdravotním postižením může způsobit rozchod partnerů, nebo naopak vzájemné soužití posílit. Rodiče by měli společně hledat cesty, jak se navzájem podpořit (Matějček, 2009, s. 332).

Myslet na budoucnost

V situaci, kdy rodiče pečují o dítě se zdravotním postižením, je důležité realisticky zvážit, jak dalece zvládnou zajistit potřeby dítěte, jak jsou schopni se o péči podělit, kdo jim ještě může při zajišťování péče pomoci, apod.

Rodiče napadají otázky související se vzděláváním dítěte ve škole, zda půjde nakombinovat rodinná výchova s další návaznou péčí, apod. Je důležité, aby rodiče měli možnost poradit se s odbornými pracovníky, kteří sledují vývoj dítěte o konkrétních věcech, a společně pak hledat nejvhodnější perspektivy.

V této souvislosti, zvláště u mladých manželů vyvstává další závažná otázka: Zda je možné a vhodné mít či nemít další dítě? Někteří rodiče se obávají, že by péčí o druhé dítě ochudili dítě s postižením o svou bezvýhradnou citovou náklonnost. Dlouholeté zkušenosti však potvrzují, že další nepostižené dítě v rodině přináší ve většině případů zklidnění a ozdravení rodinné atmosféry. V mnoha případech je to podnět pro větší samostatnost dítěte s postižením, které v mladším sourozenci navíc získává zdroj podnětů a stimulace (Matějček, 2009, s. 333).

2 PRAKTICKÁ ČÁST

2.1 Cíl bakalářské práce

Cílem bakalářské práce je zmapovat oblast rané péče z hlediska potřeb rodičů dětí se zdravotním postižením.

2.2 Předpoklady bakalářské práce

Byly formulovány následující předpoklady, které byly ověřovány prostřednictvím dat získaných dotazníkem.

Předpoklad č. 1

Lze předpokládat, že více než 80 % rodičů dětí se zdravotním postižením zastává názor, že informovanost laické veřejnosti (např. rodičů dětí) o službách rané péče je dostatečná.

Předpoklad č. 2

Lze předpokládat, že více než 60 % rodičů dětí se zdravotním postižením využívá služby rané péče.

Předpoklad č. 3

Lze předpokládat, že 30 % rodičů dětí se zdravotním postižením má potřebu rozšíření služeb rané péče.

2.3 Použité metody

K dosažení cíle bakalářské práce a k ověření formulovaných předpokladů byla použita metoda kvantitativně orientovaného průzkumu (Švingalová, Pešatová, 2006, s. 58). Základní průzkumnou technikou byl dotazník, sestávající ze 14 položek (z toho bylo 12 uzavřených položek a 2 otevřené položky). Respondenti byli telefonicky či úvodním dopisem seznámeni se záměrem dotazníkového šetření, s cílem, ke kterému budou

výsledky dotazníkového šetření využity a způsobem vyplňování dotazníku, apod. Důležitým bodem bylo ubezpečení respondentů o naprosté anonymitě šetření.

2.4 Popis zkoumaného vzorku a průběhu výzkumu

Dotazníkové šetření bylo určeno pro rodiče dětí se zdravotním postižením ve věku od narození do sedmi let věku dítěte. Mezi oslovenými respondenty byli, jak rodiče dětí se zdravotním postižením, kteří využívají služeb rané péče, tak i ti z rodičů, kteří sociální službu rané péče nevyužívají. Cílem oslovení respondentů, kteří nevyužívají služby rané péče bylo zjistit, jaké povědomí mají o službě rané péče, a zda si myslí, že by bylo vhodné o službě rané péče více informovat.

Charakteristika zařízení, kde probíhalo dotazníkové šetření

V rámci spolupráce na účasti v dotazníkovém šetření bylo osloveno 60 rodičů dětí se zdravotním postižením, ze dvou subjektů, poskytujících služby rané péče, a to z **Diakonie Českobratrské církve evangelické, Pracoviště rané péče ve Vrchlabí** a z **Diakonie Českobratrské církve evangelické, Střediska rané péče v Praze**, obě pracoviště poskytují služby rané péče rodinám s dítětem raného věku (0–7 let) se zdravotním postižením (mentálním, pohybovým nebo kombinovaným nebo s dítětem, které je postižením ohroženo). Na Pracovišti rané péče ve Vrchlabí byl počet distribuovaných dotazníků 25, a vrátilo se 20 vyplněných dotazníků, návratnost činila 80 %. Středisko rané péče v Praze distribuovalo 35 dotazníků a vrátilo se 30, návratnost činila 86 % vyplněných dotazníků

Respondenty tedy bylo 50 rodičů dětí se zdravotním postižením. Z toho 45 bylo uživateli služeb rané péče a 5 respondentů nikoli. Během osobního předávání dotazníků respondentům, bylo zjištěno, že i přes veškerou snahu volit co nejsrozumitelnější formulaci položek, nebyl význam některých položek respondentům zcela jasný, a bylo proto důležité jej dovysvětlit, např. rozdíl mezi formulací „výhradně“ a „převážně“. Pro případný další průzkum je tato zkušenost cenným poznatkem.

Celkem bylo distribuováno 60 dotazníků, návratnost činila 50 dotazníků (83 %). Ke konečnému zpracování dat, bylo použito všech 50 vyplněných dotazníků, zaměřených na analýzu potřeb rodičů dětí se zdravotním postižením od narození do sedmi let věku dítěte. Konkrétní podoba dotazníku viz příloha č. 1. Distribuce dotazníků probíhala od 25. října 2010 do konce listopadu 2010. U spolupracující organizace v Praze proběhla distribuce i sběr dat v totožném termínu prostřednictvím pověřené kontaktní osoby. Sběr dat probíhal průběžně po distribuování dotazníků.

Osobně byly předány dotazníky 25 (42 %) respondentům, ostatním respondentům v počtu 35 (58 %) byly dotazníky distribuovány poštou a elektronicky. Vyhodnocování získaných dat probíhalo během prosince 2010.

Zastoupení mužů a žen mezi respondenty

90 % respondentů, kteří se podíleli na dotazníkovém šetření, byly ženy, zbylých 10 % bylo mužů.

Tabulka č. 1: Zastoupení mužů a žen

Možnost	Počet odpovědí	%
Žena	45	90
Muž	5	10
Celkem	50	100

Tato skutečnost vystihuje současně i běžnou praxi, kdy převažující procento mezi pečujícími rodiči o dítě se zdravotním postižením patří ženám, muži jsou zastoupeni méně. Tento fakt vyplývá ve většině rodin zejména z nutnosti ekonomicky zabezpečit rodinu, v těchto případech je zřejmé, že muž nemůže být zároveň tím, kdo finančně zajišťuje a současně pečuje o dítě se zdravotním postižením.

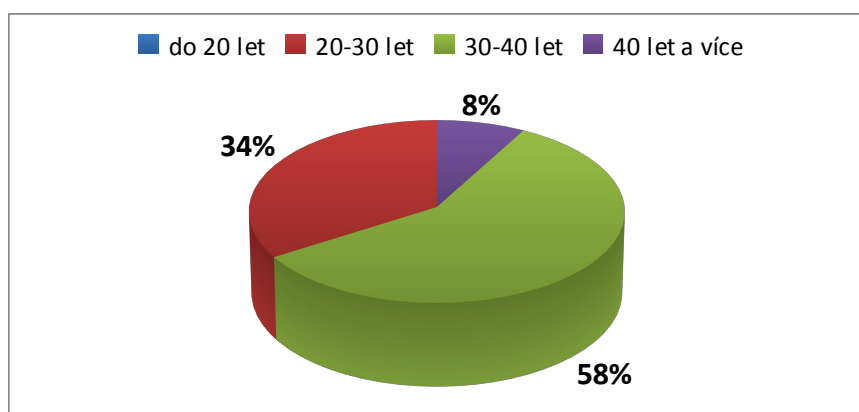
Věk respondentů

V tabulce č. 2 a grafu č. 1 jsou uvedeny čtyři věkové kategorie rodičů, kteří pečují o dítě se zdravotním postižením. Největší zastoupení respondentů (58 %) se nachází ve věkové kategorii mezi 30–40 lety, druhou nejvíce zastoupenou kategorií (34 %) je věková skupina

respondentů v rozmezí mezi 20–30 roky. Věková kategorie 40 a více let je zastoupena 8 %. Věkovou kategorií do 20 let, neoznačil nikdo z respondentů.

Tabulka č. 2: Věk respondentů

Možnost	Počet odpovědí	%
do 20 let	0	0
20-30 let	17	34
30-40 let	29	58
40 let a více	4	8
Celkem	50	100



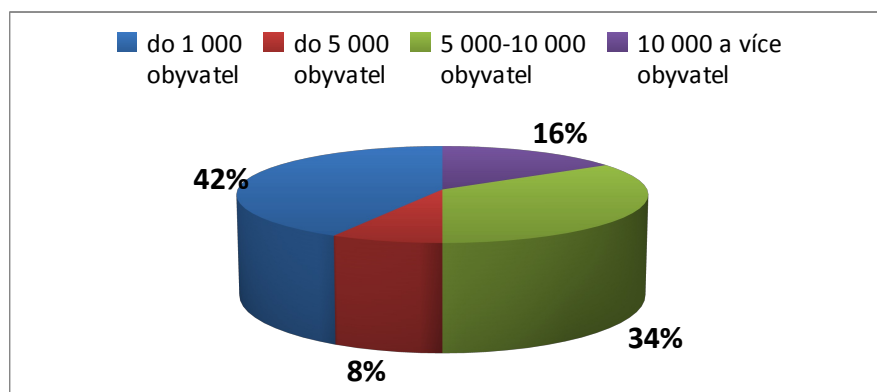
Graf č. 1: Věk respondentů

Velikost místa bydliště respondentů

Tabulka č. 3: Zastoupení respondentů dle velikosti místa bydliště

Možnost	Počet odpovědí	%
do 1 000 obyvatel	21	42
do 5 000 obyvatel	4	8
5 000-10 000 obyvatel	17	34
10 000 a více obyvatel	8	16
Celkem	50	100

V tabulce č. 3 a grafu č. 2 jsou znázorněny odpovědi respondentů na dotaz, v jak velké obci či městě bydlí. Největší zastoupení (42 %) uvedli respondenti u možnosti, týkající se obce či města do 1 000 obyvatel. Jako další (34 %) byla respondenty označena možnost od 5 000 do 10 000 obyvatel. Město s 10 000 a více obyvateli označilo 16 % respondentů. Nejméně respondentů (8 %) pochází z lokality do 5 000 obyvatel.



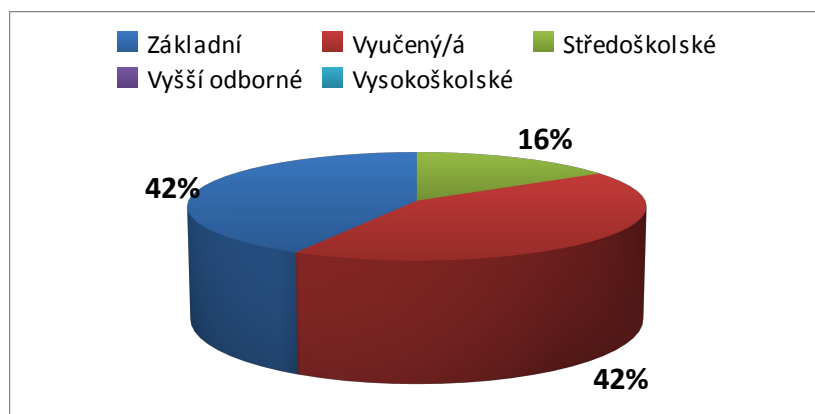
Graf č. 2: Zastoupení respondentů dle velikosti místa bydliště

Vzdělání respondentů

V tabulce č. 4 a grafu č. 3 jsou uvedeny odpovědi, týkající se vzdělání respondentů. Shodně, a to ve 42 % jsou zastoupeni respondenti, kteří jsou vyučeni a ti, kteří mají základní vzdělání. Středoškolské vzdělání uvedlo 16 % respondentů. Vyšší odborné a vysokoškolské vzdělání neuvedl žádný respondent.

Tabulka č. 4: Vzdělání respondentů

Možnost	Počet odpovědí	%
Základní	21	42
Vyučený/á	21	42
Středoškolské	8	16
Vyšší odborné	0	0
Vysokoškolské	0	0
Celkem	50	100



Graf č. 3: Vzdělání respondentů

2.5 Získaná data a jejich interpretace

Pro lepší přehlednost vyhodnocení získaných dat jsou počty odpovědí a poměr odpovědí v procentech vyčísleny v tabulkách, u položek s možností více odpovědí i grafem. V případě dvou otevřených položek, byly odpovědi vyhodnoceny stručným popisem, bez použití tabulek.

Položka č. 1: Co si představujete pod pojmem raná péče?

V položce č. 1 oslovení respondenti stručně uvedli, co si představují pod pojmem raná péče. Ve všech uvedených odpovědích respondenti vystihli odpovídající zaměření služby rané péče.

Ukázky některých odpovědí na položku č. 1:

- poskytování informací pro rodiče,
- pomoc dětem, pomoc pro rodiče,
- péče pro rodiny,
- pomoc pro malé děti,
- pro rodiče a děti,
- pomoc pro děti s postižením,
- pomoc pro rodiče s postiženým dítětem a pomoc dětem,

- získávání informací, pomoc a podpora pro postižené děti, najít možnost, jak se v situacích chovat,
- pomoc při vyhledávání informací, osobní přístup,
- podpora rodiny s postiženým dítětem.

Položka č. 2: Domníváte se, že je odborná veřejnost (např. dětské lékaři, neurologové, pedagogičtí pracovníci v mateřských školách, fyzioterapeuti) dostatečně informována o službách rané péče?

Odborná veřejnost je o službách rané péče informována přímo buď formou osobní návštěvy poradenského pracovníka nebo prostřednictvím letáků, informačního materiálu, prostřednictvím osvětových kampaní, atd. Dobrá informovanost odborné veřejnosti o službách rané péče je základem pro mezioborovou spolupráci ve prospěch dítěte se zdravotním postižením.

Tabulka č. 5: Informovanost odborné veřejnosti o službách rané péče

Odpověď	Počet odpovědí	%
Ano	25	50
Ne	25	50
Celkem	50	100

Z dotazníkového šetření vyplývá, že 50 % dotázaných respondentů se domnívá, že je odborná veřejnost dostatečně informována o službách rané péče a druhá polovina respondentů má za to, že není dostatečně informována.

Položka č. 3: Domníváte se, že je laická veřejnost (např. rodiče dětí, občanská sdružení pro rodiče a děti) dostatečně informována o existenci služeb rané péče?

Pomocí položky č. 3 bylo zjišťováno, zda se rodiče dětí se zdravotním postižením domnívají, že je laická veřejnost dostatečně informována o možnosti využít služeb rané péče. Zároveň byl prostřednictvím této položky ověřován **předpoklad č. 1:** Lze předpokládat, že více než 80 % rodičů dětí se zdravotním postižením zastává názor, že informovanost laické veřejnosti (např. rodičů dětí) o službách rané péče je dostatečná (viz tabulka č. 6).

Tabulka č. 6: Informovanost laické veřejnosti o službách rané péče

Odpověď	Počet odpovědí	%
Ano	9	18
Ne	41	82
Celkem	50	100

Bylo zjištěno, že 82 % respondentů se domnívá, že laická veřejnost není dostatečně informována o službách rané péče. Směrem k laické veřejnosti jsou informace o službách rané péče předávány většinou prostřednictvím třetí osoby. Informační letáky jsou nejčastěji distribuovány do ordinací dětských praktických lékařů, na odborná pracoviště (neurologie, ortopedie, rehabilitace, apod.), do školských zařízení (mateřské a základní školy běžné i speciální), a dalším poskytovatelům možných návazných sociálních služeb. Další možností, jak získat informace o službě rané péče je vzájemná informovanost mezi rodiči dětí se zdravotním postižením (např. během lázeňského pobytu).

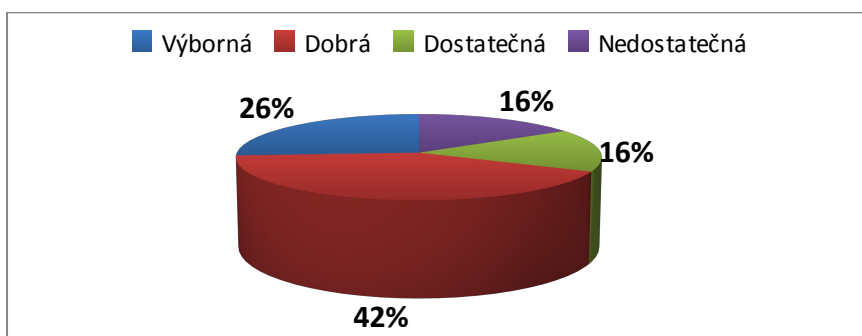
První předpoklad nebyl potvrzen, neboť z průzkumu vyplývá, že 82 % respondentů se domnívá, že laická veřejnost není dostatečně informována o službách rané péče.

Položka č. 4: Jak hodnotíte dostupnost informací o službách rané péče pro rodiče dětí se zdravotním postižením?

Položkou č. 4 byl zjišťován názor respondentů, týkajícího se dostupnosti informací o možnosti využít služby rané péče pro rodiče dětí se zdravotním postižením. Na základě svých zkušeností si respondenti mohli zvolit vhodné odpovědi z několika možností. Za výbornou ji považuje 26 % respondentů, 42 % respondentů považuje dostupnost informací o službách rané péče za dobrou, 16 % respondentů považuje dostupnost informací shodně za dostatečnou i nedostatečnou (blíže tabulka č. 7 a graf č. 4).

Tabulka č. 7: Dostupnost informací o službách rané péče

Možnost	Počet odpovědí	%
Výborná	13	26
Dobrá	21	42
Dostatečná	8	16
Nedostatečná	8	16
Celkem	50	100



Graf č. 4: Dostupnost informací o službách rané péče

Dostupnost informací o službách rané péče je hodnocena respondenty pozitivně. Optimálním výsledkem by bylo, pokud by byla dostupnost informací považována většinou za výbornou. Poslední dobou se dostupnost informací o rané péči zlepšuje i díky transformaci sociálních služeb, neboť se více do popředí zájmu dostávají sociální služby, které jsou poskytovány terénní formou, v přirozeném prostředí domova. Nezanedbatelnou úlohu sehrává i lepší osvěta a propagace služby rané péče. Jako příklad promyšlené osvětové kampaně lze uvést každoroční celorepublikovou kampaň „Týden rané péče“ kterou organizuje Společnost pro ranou péči. Do kampaně jsou přizváni i ostatní poskytovatelé služeb rané péče. Cílem kampaně je zejména zvýšit povědomí laické veřejnosti o tom, co je raná péče, seznámit veřejnost s tím, že terénní sociální služba umožňuje rodičům vychovávat dítě se zdravotním postižením doma a zdůraznit význam rodiny. V rámci kampaně jsou organizovány akce a prezentace o službě rané péče pro širokou veřejnost. I když většina respondentů (82 %) zastává názor, že prvotní informovanost o službách rané péče není dostatečná, tak dostupnost informací o službách

rané péče je respondenty většinou hodnocena dobře. Jedním z hlavních důvodů je skutečnost, že pokud se již rodič dozví, že existuje „raná péče“ umí si dostupné informace o rané péči vyhledat a zjistit např. pomocí internetových vyhledávačů, neboť v současné době téměř všichni poskytovatelé služeb rané péče zveřejňují informace na webových stránkách. Další možností je získání základních informací o rané péči u praktických a odborných lékařů.

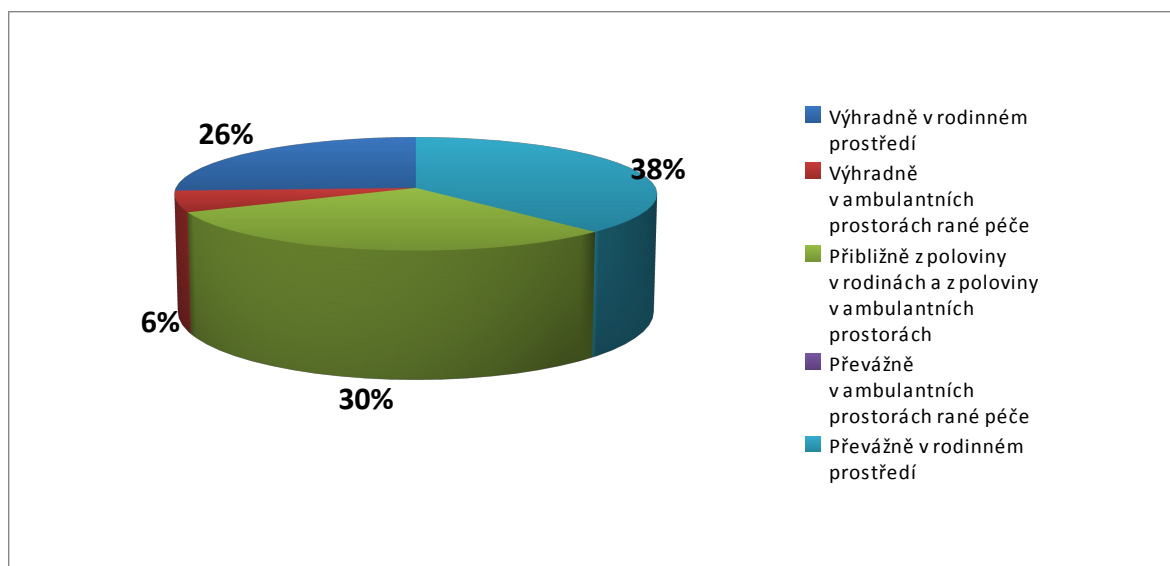
Položka č. 5: Víte, kde se služba rané péče odehrává?

Služba rané péče patří mezi terénní služby, hlavní přínos je v poskytování služby přímo v přirozeném prostředí rodiny. Ne méně než 75 % služeb rané péče by tímto způsobem mělo být poskytováno. Ambulantní formou by měla být služba rané péče pouze doplněna.

V tabulce č. 8 byly vyhodnoceny odpovědi respondentů na dotaz, zda vědí, kde se služba rané péče odehrává. Nejčastěji (38 %) uváděli možnost, že se služba rané péče odehrává převážně v rodinném prostředí. U této položky mohli respondenti označit maximálně dvě odpovědi z nabízených možností.

Tabulka č. 8: Prostor, kde se služba rané péče odehrává

Možnost	Počet odpovědí	%
Výhradně v rodinném prostředí	17	26
Výhradně v ambulantních prostorách rané péče	4	6
Přibližně z poloviny v rodinách a z poloviny v ambulantních prostorách	20	30
Převážně v ambulantních prostorách rané péče	0	0
Převážně v rodinném prostředí	25	38
Celkem	66	100



Graf č. 5: Prostor, kde se raná péče odehrává

Z tabulky č. 8 a grafu č. 5 je zřejmé, že převažující množství respondentů ví, kde se služba rané péče odehrává. Poskytování služby rané péče v rodinném prostředí představuje základ této sociální služby. Dítě i rodiče se cítí v rodinném prostředí více svobodně a uvolněně. Nezanedbatelným přínosem je i fakt, že rodiče nemusí řešit zátěž, která je mnohdy s cestováním s dítětem se zdravotním postižením spojená.

Položka č. 6: Pokud byste věděl/a o možnosti poskytování služeb rané péče, využil/a byste této možnosti?

Pomocí položky č. 6 bylo zjišťováno, zda by respondenti využili nabídky služeb rané péče v případě, že by o této možnosti věděli. Související položkou č. 7, bylo zjišťováno, zda respondenti využívají služeb rané péče.

Tabulka č. 9: Využití služeb rané péče na základě dostupných informací

Odpověď	Počet odpovědí	%
Ano	45	90
Ne	5	10
Celkem	50	100

Celkem 90 % respondentů, by službu rané péče využilo. Pravděpodobně i proto, že služba raná péče je nabídková a bezplatná. Rodiče dítěte se zdravotním postižením se pro využití

sociální služby rané péče rozhodují na základě své svobodné vůle. Před rozhodnutím jsou rodičům předány veškeré základní informace, související se způsobem poskytování služby, s nabídkou služby rané péče, principy rané péče, atd. Informace jsou předány v tištěné podobě a rodičů je ponechán přiměřeně dlouhý čas na rozhodování, zda se stanou příjemci služby rané péče či nikoliv.

Položka č. 7: Využíváte služby rané péče?

Položkou č. 7 bylo zjišťováno, zda respondenti využívají služby rané péče. 90 % respondentů odpovědělo kladně, 10 % respondentů uvedlo zápornou odpověď.

Prostřednictvím položky č. 7 byl ověřován **předpoklad č. 2:** Lze předpokládat, že více než 60 % rodičů dětí se zdravotním postižením využívá služby rané péče.

Tabulka č. 10: Využití služeb rané péče

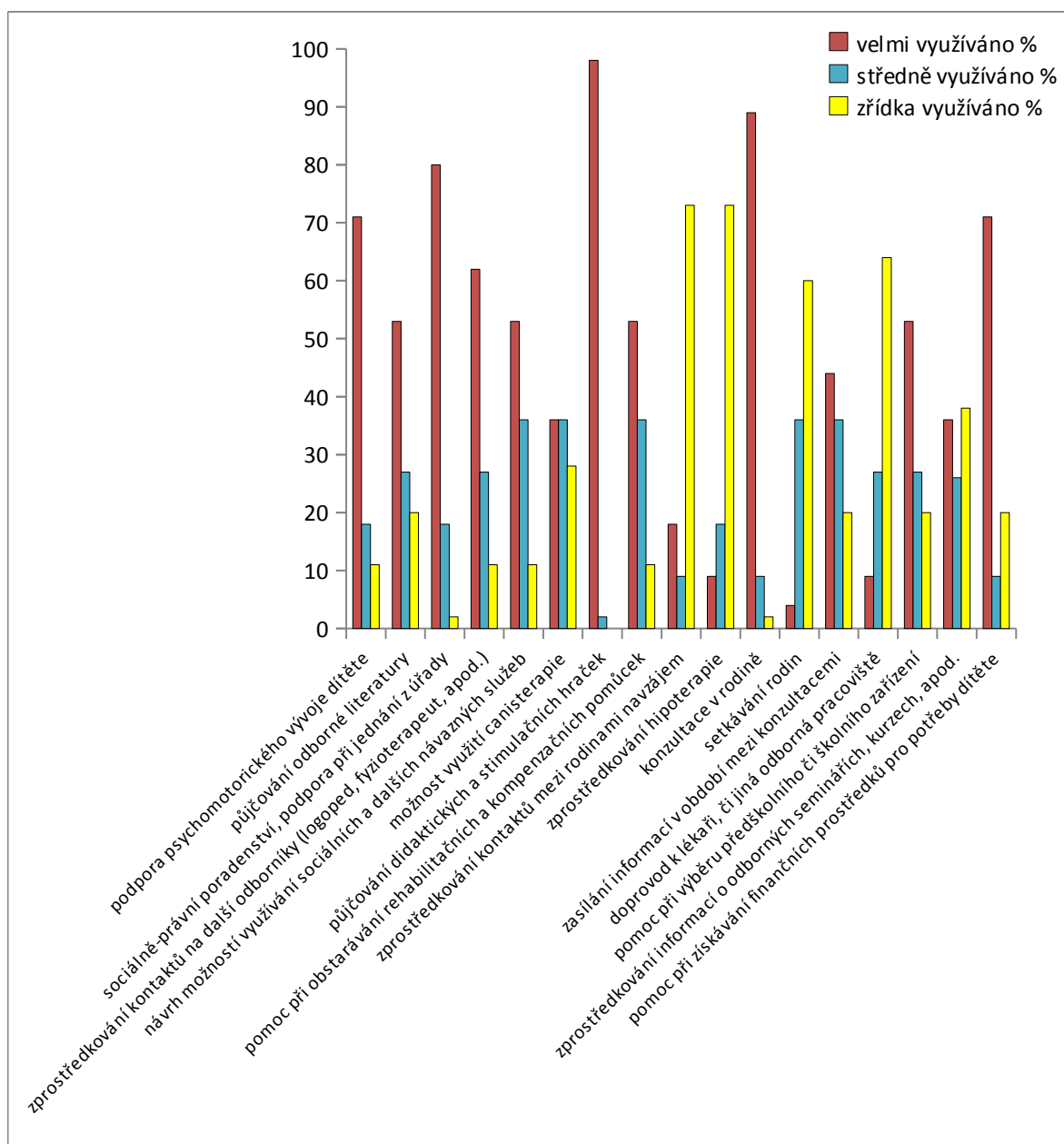
Odpověď	Počet odpovědí	%
Ano	45	90
Ne	5	10
Celkem	50	100

Předpoklad č. 2 byl potvrzen, 90 % respondentů využívá služby rané péče.

Z uvedených výsledků lze usuzovat, že pokud jsou rodiče dětí se zdravotním postižením informováni o možnosti využití služeb rané péče, o formě poskytování a zároveň seznámeni s nabídkou služeb rané péče, ve většině případů (90 %) této možnosti využijí. Služba rané péče patří mezi preventivní služby, jejichž cílem je napomáhat při překonávání jejich nepříznivé sociální situace. Nezanedbatelným kritériem při rozhodování, zda se rodič dítěte se zdravotním postižením pro službu rané péče rozhodne či nikoli, je fakt, že je služba rané péče poskytována zcela bezplatně. Bezplatný způsob poskytování služby rané péče zaručuje, že je dostupná všem osobám, kterým je určena.

Položka č. 8: Označte, jak hodně využíváte služby rané péče

V položce č. 8 respondenti označili pomocí číselné škály od 1 do 5, jak intenzivně využívají jednotlivé aktivity z komplexní nabídky služeb rané péče. Ohodnocení čísla 1 a 2 značilo intenzivní využívání hodnocené aktivity, číslo 3 průměrné využívání, a čísla 4 a 5 značila minimální využívání aktivity. Graf č. 6 znázorňuje využití jednotlivých aktivit komplexní nabídky služeb rané péče.



Graf č. 6: Využívání služeb rané péče

Z výsledků, znázorněných v grafu č. 6 vyplývá, že většina nabízených činností je respondenty využívána ve velké míře. Malý zájem je o zprostředkování kontaktů mezi rodinami navzájem, setkávání rodin, zprostředkování informací o odborných seminářích, kurzech, doprovod k lékaři nebo jiná odborná pracoviště a zprostředkování hipoterapie. Získané informace jsou důležitým zdrojem pro případnou úpravu nabídky služeb. Mezi minimálně preferované činnosti patří zejména ty, které rodiče považují za méně důležité pro celkový vývoj jejich dítěte nebo ty činnosti, které si zvládnou zařídit i bez podpory služby rané péče.

Položka č. 9: Domníváte se, že by bylo vhodné rozšířit nabídku služeb rané péče?

V položce č. 9 odpovídali respondenti na dotaz, zda by bylo vhodné rozšířit nabídku služeb rané péče (na tuto položku odpovídalo pouze 45 respondentů, kteří služby rané péče využívali), zároveň byl touto položkou ověřován **předpoklad č. 3**: Lze předpokládat, že 30 % rodičů dětí se zdravotním postižením by uvítalo rozšíření služeb rané péče.

Tabulka č. 11: Rozšíření nabídky služeb rané péče

Odpověď	Počet odpovědí	%
Ano	6	13
Ne	39	87
Celkem	45	100

Předpoklad č. 3 nebyl potvrzen neboť rozšíření nabídky služeb rané péče si přeje méně než 30 % respondentů.

Z výsledků, uvedených v tabulce č. 11 je zřejmé, že převážné většině respondentů (87 %) nabídka služeb rané péče vyhovuje a jsou spokojeni s aktuální nabídkou služeb rané péče. 13 % respondentů uvedlo konkrétní návrhy na rozšíření nabídky služeb rané péče (viz položka č. 10). Příčina, proč se předpoklad č. 3 nepotvrdil, může souviset s hodnocením kvality poskytované služby. Kvalita služby je pravidelně jednou za rok hodnocena uživateli služeb rané péče a hodnocení služby slouží zároveň jako zpětná vazba pro poskytovatele služby rané péče. Hodnocení by mělo vystihovat, jak jsou uživatelé spokojeni se službou. V hodnotícím dotazníku mohou uživatelé poukázat na případnou

změnu nabídky služeb rané péče a mají prostor na komentář, týkající se poskytování služby. Nabídka služeb rané péče vychází ze základních činností, dle § 54 Raná péče, zákona č. 108/2006 Sb., o sociálních službách.

Položka č. 10: Pokud se domníváte, že by bylo vhodné rozšířit nabídku služeb rané péče, jakou/é konkrétní činnosti byste navrhoval/a?

V této položce byl dán respondentům prostor na uvedení konkrétních nápadů a podnětů, týkajících se rozšíření nabídky služeb rané péče. Celkem bylo uvedeno šest konkrétních návrhů (13 %) na rozšíření služeb rané péče. Čtyři návrhy se týkaly rozšíření nabídky služeb rané péče v oblasti animoterapie, konkrétně petterapie. Petterapie je činnost řízená pedagogem nebo terapeutem, prostřednictvím morčat, křečků, koček, zakrslých králíků a dalších menších domácích zvířat. Nejde o celkovou terapii, ale pouze o jednu ze složek komplexní terapie. Nejčastěji bývají podněcovány verbální i neverbální složky komunikace, hrubá i jemná motorika a další prvky, které mohou být zařazeny v rámci petterapie.

Dva návrhy se týkaly rozšíření služeb rané péče o pravidelná setkávání celých rodin v rámci střediska. Obsahem setkávání by byly různé zájmové činnosti pro rodiče dětí se zdravotním postižením a jejich sourozenců.

Z uvedených odpovědí vyplývá, že převážné většině respondentů (87 %) nabídka služeb rané péče vyhovuje a rozšíření služeb nepožadují.

2.6 Shrnutí vyhodnocení předpokladů bakalářské práce

Cílem bakalářské práce bylo zmapovat oblast rané péče z hlediska potřeb rodičů dětí se zdravotním postižením. Se splněním výše uvedeného cíle souvisely předpoklady, které byly na základě vyhodnocení dat z dotazníkového šetření potvrzeny či nepotvrzeny.

Předpoklad č. 1: Lze předpokládat, že více než 80 % rodičů dětí se zdravotním postižením zastává názor, že informovanost laické veřejnosti (např. rodičů dětí) o službách rané péče je dostatečná.

Předpoklad č. 1 byl ověřován pomocí položky dotazníku č. 3 (viz tabulka č. 6), která se týkala dostatečné informovanosti laické veřejnosti o existenci služby rané péče. Předpoklad č. 1 nebyl potvrzen, neboť průzkumem bylo zjištěno, že 82 % respondentů se domnívá, že laická veřejnost není dostatečně informována o službách rané péče. Příčinou zjištěného stavu může být např. to, že informace o poskytování služeb rané péče se většinou týkají úzkého okruhu osob, kterým se narodilo dítě se zdravotním postižením nebo se zdravotní postižení u jejich dítěte objevilo v období raného věku. Zájem rodičů a širší rodiny o ranou péči se projevuje obvykle až na základě vlastních potřeb řešit tuto problematiku.

Předpoklad č. 2: Lze předpokládat, že více než 60 % rodičů dětí se zdravotním postižením využívá služby rané péče.

Předpoklad č. 2 byl ověřován prostřednictvím položky dotazníku č. 7, (viz tabulka č. 10). Dle výsledků v tabulce č. 10 by 90 % respondentů využilo možnosti poskytování služeb rané péče, předpoklad č. 2 byl tedy potvrzen. Z dotazníkového šetření vyplývá, že pokud rodiče dětí se zdravotním postižením mají informace o tom, že existuje služba rané péče, která nabízí konkrétní nabídku činností, ve většině případů se pro využití služeb rané péče rozhodnou. Důležitým faktorem je i způsob, jakým je služba rané péče poskytována, neboť služba je poskytována v přirozeném prostředí klientské rodiny, tzn., že služba přichází za klientem. Dalším důležitým kritériem, je i to, že služba rané péče je službou nabídkovou, tzn. že veškeré informace, podněty, doporučení ze strany poskytovatele respektují rozhodnutí uživatele služeb, není do ničeho nucen, a je ponecháno, na něm, zda se pro službu rozhodne či nikoliv. Bezplatný způsob poskytování služby rané péče zaručuje, že je dostupná všem potřebným osobám.

Předpoklad č. 3: Lze předpokládat, že 30 % rodičů dětí se zdravotním postižením by uvítalo rozšíření služeb rané péče.

Tento předpoklad byl ověřován pomocí položky č. 9 (viz tabulka č. 11). Na základě sdělených a vyhodnocených odpovědí bylo zjištěno, že 87 % respondentů je spokojeno se stávající nabídkou služeb rané péče, a pouze 13 % respondentů, by uvítalo rozšíření služeb rané péče. Předpoklad č. 3 se nepotvrdil, a jedním z důvodů, může být např. pravidelné hodnocení spokojenosti uživatelů se službou rané péče. Hodnocení služby patří mezi zásadní kritéria při poskytování služby rané péče, která ukládají standardy kvality sociálních služeb, definované vyhláškou č. 505/2006 Sb., kterou se provádějí některá ustanovení zákona o sociálních službách. Dalším z důvodů může být dostačující spektrum nabídky služeb rané péče, které vychází ze základních činností, dle § 54 Raná péče, zákona č. 108/2006 Sb., o sociálních službách.

ZÁVĚR

Bakalářská práce se zabývala oblastí rané péče. Na službu rané péče lze nahlížet z několika různých hledisek. Smyslem bakalářské práce bylo nahlédnout do oblasti potřeb rodičů dětí se zdravotním postižením směrem k nabídce služeb rané péče.

Na průzkumu se právě z tohoto důvodu podíleli rodiče dětí se zdravotním postižením, ve věku od narození do sedmi let, kteří byli záměrně osloveni jako důležití partneři, od kterých lze získat informace o jejich potřebách v oblasti rané péče. Data byla zjišťována prostřednictvím dotazníkového řešení. Výsledky průzkumu, které byly podrobně interpretovány v praktické části, přinesly mj. údaje, týkající se informovanosti a dostupnosti informací o službách rané péče, o využití této služby a odpověď na otázku příp. potřeby rozšíření nabídky služeb rané péče. Prostřednictvím tří předpokladů se podařilo odpovědět na otázky, spojené s analýzou potřeb rodičů dětí se zdravotním postižením v oblasti rané péče. Zároveň s ověřením předpokladů byly zjištěny další důležité poznatky, které byly v bakalářské práci uvedeny.

Jedním z důvodů výběru zvoleného tématu, zaměřeného na potřeby rodičů, byla skutečnost, že současná situace je spíše zaměřena na zlepšení oblasti života dětí se zdravotním postižením (př. se hledají nové formy vzdělávání, účinnější stimulační techniky, alternativní způsoby práce, zlepšuje se i nabídka volnočasových aktivit, apod.), ale stále nedostatečná je pozornost věnovaná potřebám pečujících osob, i když i v této oblasti dochází k podstatnému zlepšení. Lze soudit, že ve výhodě jsou rodiče z větších měst, kde je lepší možnost využití nabízených činností pro rodiče nebo využití zprostředkovaných služeb pro děti, ať již odlehčovací služby nebo poskytování asistenčních služeb. Bývá rovněž větší možnost spolupráce s dobrovolníky přes profesní poskytovatele sociálních služeb či různé dobrovolnické organizace.

Mezi další možnosti podpory pečujících rodičů patří i raná péče. Střediska nebo pracoviště rané péče poskytují komplexní nabídku služeb rané péče a snaží se spolupracovat ve prospěch celé rodiny, podněcovat integrační programy, podílet se na vzniku svépomocných skupin, věnovat se cílené osvětě laické i odborné veřejnosti a dalším

aktivitám, které by mohly napomoci dotváření sítě „podpory“ pro rodiče dětí s postižením. Problematika péče o dítě se zdravotním postižením patří k tématům, o kterých se stále častěji hovoří, a o kterých je stále více slyšet.

Cíl bakalářské práce byl splněn, neboť bakalářská práce zmapovala oblast služby rané péče z hlediska potřeb rodičů dětí se zdravotním postižením a může být zařazena jako doplňující materiál k využití efektivní podpory rodičů ve výše uvedené oblasti. Informace, které byly získány prostřednictvím rodičů dětí se zdravotním postižením, jsou přínosem nejen pro tuto bakalářskou práci, ale zároveň i pro službu rané péče, ve které autorka pracuje.

NAVRHOVANÁ OPATŘENÍ

Cílem bakalářská práce bylo zmapovat oblast rané péče z hlediska potřeb rodičů dětí se zdravotním postižením. Průzkumem bylo zjištěno, že rodiče dětí se zdravotním postižením, kteří se podíleli na dotazníkovém šetření, považují dobrou a dostupnou informovanost o službách rané péče za zásadní. Zajímavým ukazatelem je fakt, že ani současná doba, která je značně ovlivněna různými druhy médií, ať již tiskem, televizí, vysíláním různých rozhlasových stanic, internetovými vyhledávači, apod., nepřináší požadované informace v té míře, v jaké by rodiče dětí se zdravotním postižením potřebovali. Tento fakt je rodiči vnímám velmi citlivě a přináší nutnost zamyšlení. Vhodným řešením by mohla být podpora aktivního zapojení rodičů do osvětových akcí o rané péči, např. zveřejnění autentických příběhů rodičů dětí se zdravotním postižením. Životní příběhy přiblížené, jak písemnou (např. knižní), tak i filmovou (např. na DVD) formou, mají velkou výpovědní hodnotu pro ostatní rodiče, a jsou velmi často vyhledávány a oceňovány. Hlavním důvodem bývá jednoznačně podobný scénář, kteří prožívají rodiče dětí se zdravotním postižením, skládající se z ne vždy radostných chvil, prožívání emocí a řešení denních situací, které jsou součástí běžného života.

Celkovou informovanost a s tím související dostupnost informací o existenci rané péče směrem k široké veřejnosti lze pozitivně ovlivňovat následujícími cílenými promyšlenými kroky:

- informace v tisku, rozhlase, televizi, obecních a městských vývěskách,
- pořádání osvětových kampaní, získávání partnerů pro osvětové kampaně, dnů otevřených dveří, akcí pro veřejnost, anket, rozhovorů,
- pořádání odborných seminářů, přednášek, konferencí, schůzek,
- informační letáky, odborné publikace, webové stránky,
- mezioborová spolupráce – oslovení zdravotnických, sociálních, školských odborů a pracovišť,

- komunitní plánování společně s rodiči dětí se zdravotním postižením, tvorba komunitního plánu,
- podpora vzniku svépomocných rodičovských skupin,
- hlubší znalost problematiky rané péče, shromážděné poznatky (teoretické i praktické) by měly být využívány ke zlepšení informovanosti o dané problematice, např. v oblasti vzdělávání studentů zdravotnických, pedagogických a sociálních oborů,
- informace o službě rané péče šířit v sítích návazných služeb, odlehčovací služby, asistenční služby,
- zřizování poradenských pracovišť při občanských sdruženích a zájmových klubech pro rodiče dětí se zdravotním postižením.

Rané období dítěte se zdravotním postižením se řadí mezi nejvíce zatěžující období pro jejich rodiče. Rodiče jsou již v tomto období informováni o tom, že s jejich dítětem není vše zcela v pořádku, ale ještě nemají, a ani nemohou mít veškeré informace o tom, jak bude celkový vývoj jejich dítěte pokračovat. Přehled informací, který by vedl k jejich lepší orientaci např. o možném využití komplexních služeb v oblasti sociální, zdravotní a pedagogické prozatím schází.

SEZNAM POUŽITÝCH ZDROJŮ

- HRADILKOVÁ, T. a kol. *Raná péče pro rodiny s dětmi se zrakovým a kombinovaným postižením*. Praha: SRP, 1998. ISBN 80-238-3267-0.
- HRADILKOVÁ, T., PEXIEDEROVÁ, A. *Seriál o rané péči. 1. díl*. Praha: Společnost pro ranou péči, 1999.
- HRADILKOVÁ, T., PEXIEDEROVÁ, A. *Seriál o rané péči. 2. díl*. Praha: Společnost pro ranou péči, 2000.
- CHVÁTALOVÁ, H. *Jak se žije dětem s postižením*. 2. vyd. Praha: Portál, 2005, ISBN 80-7367-013-5.
- MATĚJČEK, Z. *Co děti nejvíc potřebují*. 5. vyd. Praha: Portál, 2008. ISBN 978-80-7367-504-2.
- MATĚJČEK Z. *Rodičům dětí s vážnějším mentálním postižením* [online]. [cit. 13. 11. 2010]. Dostupné na World Wide Web: <<http://www.rodina.cz/scripts/detail.asp?id=1796>>.
- MATĚJČEK, Z. *Rodičům mentálně postižených dětí*. 1. vyd. Praha: H & H, 1992. ISBN 80-85467-52-6.
- MATĚJČEK, Z. *Výbor z díla*. 1. vyd. Praha: Karolinum, 2009. ISBN 978-80-246-1056-6.
- Materiály z kurzu poradce rané péče*. Praha: SPRP, Diakonie, 2006.
- MATOUŠEK O., KOLÁČKOVÁ J., KODYMOVÁ P. *Sociální práce v praxi*. 1. vyd. Praha: Portál, 2005. ISBN 80-7367-002-X.
- PEŠATOVÁ, I., TOMICKÁ V. *Úvod do integrativní speciální pedagogiky*. 1. vyd. Liberec: Technická univerzita v Liberci, 2007. ISBN 978-80-7372-268-5.
- PIPEKOVÁ J. a kol. *Kapitoly ze speciální pedagogiky*. Brno: Paido, 1998. ISBN 80-85931-65-6.
- Poslání a cíle* [online]. [cit. 1. 2. 2011]. Dostupné na World Wide Web: <<http://www.ranapece.cz/index.php/cs/o-nas/poslani-a-cile.html>>.
- Raná péče* [online]. [cit. 1. 2. 2011]. Dostupné na World Wide Web: <<http://www.ranapece.cz/index.php/cs/rana-pee.html>>.

RENOTIÉROVÁ, M., LUDÍKOVÁ, L. a kol. *Speciální pedagogika*. 4. vyd. Olomouc: Univerzita Palackého v Olomouci, 2006. ISBN 80-244-1475-9.

SLOWIK, J. *Speciální pedagogika*. 1. vyd. Praha: Grada, 2007. ISBN 978-80-247-1733-3.

SORIANO, V. *Raná intervence v Evropě : Trendy v 17 evropských zemích*. 1. vyd. Praha: Evropská agentura pro rozvoj speciálního vzdělávání, 2000. ISBN 87-90591-04-6.

STRUSKOVÁ, O. *Děti z planety D.S.* 1. vyd. Praha: G plus G, 2000. ISBN 80-86103-31-5.

ŠÁNDOROVÁ, Z. *Základy komprehenzivní a integrativní speciální pedagogiky raného věku*. 1. vyd. Hradec Králové: Gaudeamus, 2005. ISBN 80-7041-259-3.

ŠVINGALOVÁ, D., PEŠATOVÁ, I. *Uvedení do výzkumu a metodika tvorby bakalářské práce*. 1. vyd. Liberec: Technická univerzita v Liberci, 2006. ISBN 80-7372-046-9.

VÁGNEROVÁ, M. *Psychopatologie pro pomáhající profese*. 1. vyd. Praha: Portál, 1999. ISBN 80-7178-214-9.

VÁGNEROVÁ, M., HADJ-MOUSSOVÁ, Z. *Psychologie handicapu 2. část Rodina a její význam pro rozvoj handicapovaného jedince*. 2. oprav. vyd. Liberec: Technická univerzita v Liberci, 2003. ISBN 80-7083-764-0.

VÁGNEROVÁ, M., STRNADOVÁ, I., KREJČOVÁ, L. *Náročné mateřství*. 1. vyd. Praha: Karolinum, 2009. ISBN 978-80-246-1616-2.

Zákon č. 108/2006 Sb., o sociálních službách [online]. [cit. 7. 1. 2011]. Dostupné na World Wide Web: <https://sluzbyprevence.mpsv.cz/dok/zakon-108_2006.pdf>.

SEZNAM PŘÍLOH

Příloha č. 1: Dotazník (viz s. 40)

Příloha č. 1: Dotazník

Vážení rodiče,

dovoluji si Vás oslovit a zároveň požádat o spolupráci na dotazníkovém šetření. Cílem dotazníkového šetření je zmapovat potřeby rodičů dětí se zdravotním postižením od narození do věku 7 let v oblasti rané péče. Dotazník bude využit ke studijním účelům (pro potřeby tvorby mé bakalářské práce). Vámi vybranou odpověď označte křížkem.

Předem děkuji za Vaši účast a čas, který jste věnovali vyplnění dotazníku.

S pozdravem Marcela Sobotková

1. Co si představujete pod pojmem raná péče?

Prosím uveďte:

2. Domníváte se, že je odborná veřejnost (např. dětské lékaři, neurologové, pedagogičtí pracovníci v mateřských školách, fyzioterapeuti) dostatečně informována o službách rané péče?

- a) ano
- b) ne

3. Domníváte se, že je laická veřejnost (např. rodiče dětí, občanská sdružení pro rodiče a děti) dostatečně informována o existenci služeb rané péče?

- a) ano
- b) ne

4. Jak hodnotíte dostupnost informací o službách rané péče pro rodiče dětí se zdravotním postižením?

- a) výborná
- b) dobrá
- c) dostatečná
- d) nedostatečná

5. Víte, kde se služba rané péče odehrává? (označte max. 2 možnosti)

- a) výhradně v rodinném prostředí
- b) výhradně v ambulantních prostorách rané péče
- c) přibližně z poloviny v rodinách a z poloviny v ambulantních prostorách
- d) převážně v ambulantních prostorách rané péče
- e) převážně v rodinném prostředí

6. Pokud byste se věděl/a o možnosti poskytování služeb rané péče, využil/a byste této možnosti?

- a) ano
- b) ne

7 Využíváte služby rané péče?

- a) ano
- b) ne

Pokud jste na otázku č. 7, odpověděl/a ano, odpovězte prosím na následující položky:

8. Označte, jak moc využíváte služby rané péče:

konzultace v rodině

1	2	3	4	5
---	---	---	---	---

Hodně využívány

Vůbec nevyužívány

podpora psychomotorického vývoje dítěte

1	2	3	4	5
---	---	---	---	---

Hodně využívána

Vůbec nevyužívána

půjčování didaktických a stimulačních hraček, pomůcek

1	2	3	4	5
---	---	---	---	---

Hodně využíváno

Vůbec nevyužíváno

půjčování odborné literatury

1	2	3	4	5
Hodně využíváno			Vůbec nevyužíváno	

sociálně-právní poradenství, podpora při jednání s úřady

1	2	3	4	5
Hodně využíváno			Vůbec nevyužíváno	

zprostředkování kontaktů na další odborníky (logoped, fyzioterapeut, apod.)

1	2	3	4	5
Hodně využíváno			Vůbec nevyužíváno	

zprostředkování kontaktů mezi rodinami navzájem

1	2	3	4	5
Hodně využíváno			Vůbec nevyužíváno	

setkávání rodin

1	2	3	4	5
Hodně využíváno			Vůbec nevyužíváno	

návrh možností využívání sociálních a dalších návazných služeb

1	2	3	4	5
Hodně využíván			Vůbec nevyužíván	

pomoc při výběru předškolního či školního zařízení

1	2	3	4	5
Hodně využívána			Vůbec nevyužívána	

pomoc při obstarávání rehabilitačních a kompenzačních pomůcek

1	2	3	4	5
---	---	---	---	---

Hodně využívána

Vůbec nevyužívána

zprostředkování informací o odborných seminářích, kurzech, apod.

1	2	3	4	5
---	---	---	---	---

Hodně využíváno

Vůbec nevyužíváno

doprovod k lékaři, či na jiná odborná pracoviště

1	2	3	4	5
---	---	---	---	---

Hodně využíván

Vůbec nevyužíván

pomoc při získávání finančních prostředků pro potřeby dítěte

1	2	3	4	5
---	---	---	---	---

Hodně využívána

Vůbec nevyužívána

možnost využití canisterapie

1	2	3	4	5
---	---	---	---	---

Hodně využívána

Vůbec nevyužívána

zprostředkování hipoterapie

1	2	3	4	5
---	---	---	---	---

Hodně využíváno

Vůbec nevyužíváno

zasílání informací v období mezi konzultacemi

1	2	3	4	5
---	---	---	---	---

Hodně využíváno

Vůbec nevyužíváno

9. Domníváte se, že bylo vhodné rozšířit nabídku služeb rané péče?

a) ano

b) ne

10. Pokud jste v předešlé odpovědi uvedl/a odpověď ano, jakou/é konkrétní činnost/i byste navrhoval/a?

Prosím uveďte:

11. Jste:

a) žena

b) muž

12. Do jaké věkové kategorie patříte?

a) do 20 let

b) 20–30 let

c) 30–40 let

d) 40 let a více

13. Jaké je Vaše nejvyšší dosažené vzdělání?

a) základní

b) vyučený/á

c) středoškolské

d) vyšší odborné

e) vysokoškolské

14. Prosím uveďte přibližnou velikost obce či města, ve kterém bydlíte:

a) do 1 000 obyvatel

b) do 5 000 obyvatel

c) 5 000–10 000 obyvatel

d) 10 000 a více obyvatel